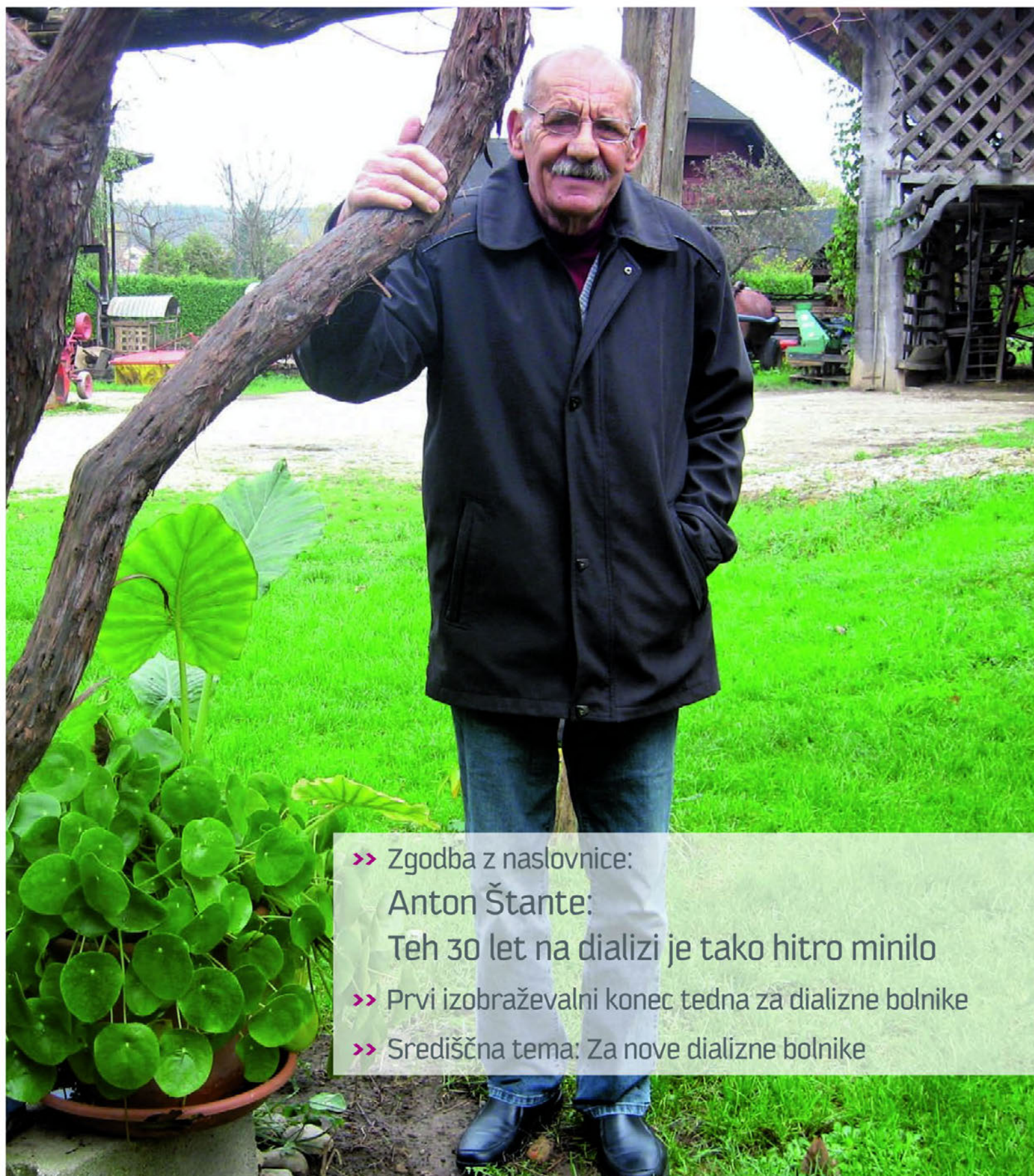


LEDVICA

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov Slovenije
Prisojna 1, 1000 Ljubljana

>> December 2013

>> št. 3



- >> Zgodba z naslovnice:
Anton Štante:
Teh 30 let na dializi je tako hitro minilo
- >> Prvi izobraževalni konec tedna za dializne bolnike
- >> Središčna tema: Za nove dializne bolnike



Bolnik naj bo dobro poučen o svoji bolezni

Eden temeljev za uspešno zdravljenje je dobro poučen bolnik, torej bolnik, ki se aktivno zanima za svojo bolezen ter o njej in o tem, kako se jo zdravi, veliko ve. Tak bolnik razume zahteve zdravljenja in jim tudi lažje sledi. Dobro izobražen bolnik torej bolj sodeluje pri zdravljenju, sledi navodilom in nasvetom zdravstvenega osebja in posledično je tudi urejenost njegove bolezni boljša.

Ledvična odpoved je zahtevna bolezen, zahtevno je tudi njeno zdravljenje. Zato si pri Zvezi prizadevamo, da bi bili naši bolniki čim bolj izobraženi o svoji bolezni. Izobraževalne dejavnosti imajo v programu našega dela že dolgo svoje mesto, saj je društvo Viva nefrološko srečanje v Zrečah, ki je osrednja izobraževalna dejavnost, namenjena ledvičnim bolnikom, oktobra letos izvedlo že 18. leto zapored. Tudi mnoga naša društva so že prepoznala pomen izobraževanja svojih članov – tako bolnikov kot njihovih svojcev – in zanje pripravijo vsaj eno strokovno predavanje na leto: ali kot samostojni program ali v okviru letne skupščine društva ali druge dejavnosti.

Pri Zvezi želimo ta prizadevanja še nadgraditi, zato smo začeli razvijati bolj strukturirane izobraževalne dejavnosti, namenjene določenim skupinam bolnikom. Tako smo v novembru pripravili prvi izobraževalni vikend za dializne bolnike, in sicer posebej za nove bolnike, ki se z dializo zdravijo manj kot leto dni, in za izkušene bolnike, ki se z dializo zdravijo že dlje časa, in njihove svojce. Želeli bi si, da bi enkratno priložnost, da se lahko bolniki pogovorijo neposredno z vrhunskimi strokovnjaki za zdravljenje ledvičnih bolezni, izkoristilo več kot le 11 novih bolnikov.

Doslej še neudejanjena pa ostaja zamisel, da bi izobraževanje v smislu lažjega sprejemanja bolezni pripravili tudi za bolnike, ki se pripravljajo na nadomestno zdravljenje odpovedi ledvic.

Ob izteku leta pa vam želim veliko zdravja in zadovoljstva v letu 2014!

Vaša urednica, Mojca Lorenčič



» Fotografija na naslovnici: Brigita Pavčnik

Vsebina

» Aktualno

Ježkova nagrada letos Toniju Gašperiču 3

» Zgodba iz naslovnice

Teh 30 let na dializi je tako hitro minilo 4

» Bolnik bolniku

Obisk pri avstrijskih ledvičnih bolnikih 8

Nefrološko srečanje v Zrečah je postalo polnoletno 11

7. športne igre transplantiranih Rovinj 2013 12

Prvi izobraževalni konec tedna za nove 14

in izkušene dializne bolnike 14

Državno prvenstvo v petanki 26

Pikado 2013 27

Državno prvenstvo v namiznem tenisu 28

» Za nove dializne bolnike

Presaditev ledvice 16

Kaj lahko naredim sam, da mi bo na dializi bolje 19

Psihološki vidiki zdravljenja z dializo 21

Temeljni poudarki prehrane bolnikov 24

z odpovedjo ledvic 24

» Optimizem

Dolgo sva se poznali 29

Vikica je praznovala 25 let dialize 30

» Društva

1Letovanje v Medulinu 31

Izlet v Avstrijo 32

Strokovni izlet s piknikom 33

» Diagnoza: smeh

Zasoljeno, ki je dovoljeno 34

O traktorju 35

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



SREČNO 2014

Spoštovani člani društev, dragi bralci!

Počasi se izteka prvo leto mojega delovanja na vrhu Zveze. Sam težko ocenjujem svoje delo v tem letu, vendar smo s člani izvršnega odbora Zveze poskušali izpeljati posebne socialne programe na državni ravni, prav tako smo kljub krčenju finančnih sredstev spodbujali k izvajanju socialnih programov na lokalni ravni.

Tudi v prihodnjem letu bomo poskušali kakovostno izvajati socialne programe in nadgraditi njihove vsebine. Dovolite, da vam ob tej priložnosti prav vsem zaželim vesele praznike ter obilo zdravja in zadovoljstva v prihajajočem letu.

Jože Ocvirk, predsednik ZDLBS



SREČNO PRESAJENO 2014

Ježkova nagrada letos Toniju Gašperiču

Nagrado Franeta Milčinskega - Ježka je letos prejel pisatelj, pesnik, komedijant, pisec besedil za popevke, kulturni animator in pedagog Toni Gašperič. Kot je v obrazložitvi zapisala žirija, Gašperič kot najbolj prepoznavni obraz in humoristično pero iz dežele na sončni strani Gorjancev neponovljivo zaznamuje slovenski medijski prostor. Ledvični bolniki pa smo ponosni, da humoreske izpod peresa tega našega zlahtnega pisca beremo tudi v naši reviji.

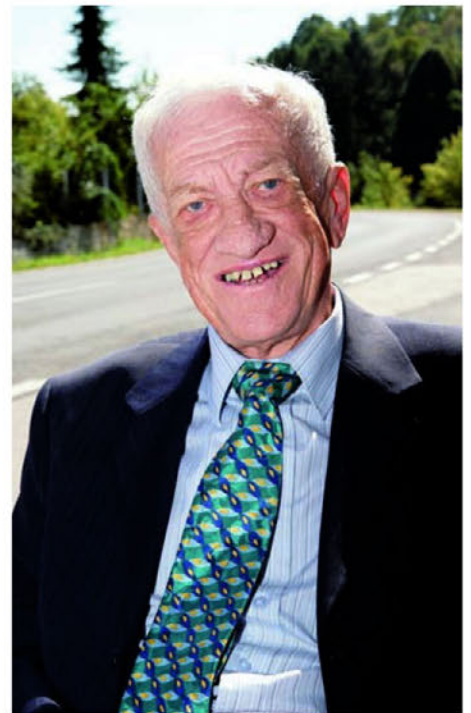
Toni Gašperič po prepričanju žirije v mnogočem spominja na Ježka. Ustvarja že skoraj pol stoletja, piše, nastopa na domačih in tujih odrih, pred mikrofoni in kamerami. Je avtor in interpret humorističnih skečev, avtor besedil za popevke, komedijant, ki je do solz nasmejal številne gledalce in poslušalce ter ustvaril podobo Slovenca Belokranjca.

Generacije šolarjev so rasle z njegovimi domislicami, ki jih je pripisal nečaku tete Mare, in se z njimi poistovetili. Znal je prisluhni otrokom in jim ponuditi »drugačno šolo«: veselo, nasmejano in vznemirljivo, pa tudi odrasli so v njem prepoznali izvirnega in pronicljivega humorista, satirika. Njegove bodice so bile vselej blagohotne, z željo, da bi neumnosti prepoznali in jih odpravili, a nikoli žaljive in osebne.

Kot humorist in voditelj je skoraj štiri desetletja soustvarjal Veseli tobogan. Poslušalci Radia Slovenija se ga spominjajo tudi po avtorskih prispevkih v oddajah, kot sta Prizma optimizma in Vi izbirate, jaz izberem ter kot radoživega gosta v številnih razvedrilnih oddajah Televizije Slovenija. Že desetletja je tudi promotor kulturnega aktivizma v svojem okolju, organizator in nastopajoči na kulturnih in humanitarnih prireditvah, še piše v utemeljitvi.

Žirijo za podelitev Ježkove nagrade so sestavljali Sergij Pelhan, Ingrid Kovač Brus, Neli Vozelj, Janez Gril, Rudi Pančur in Andraž Pöschl.

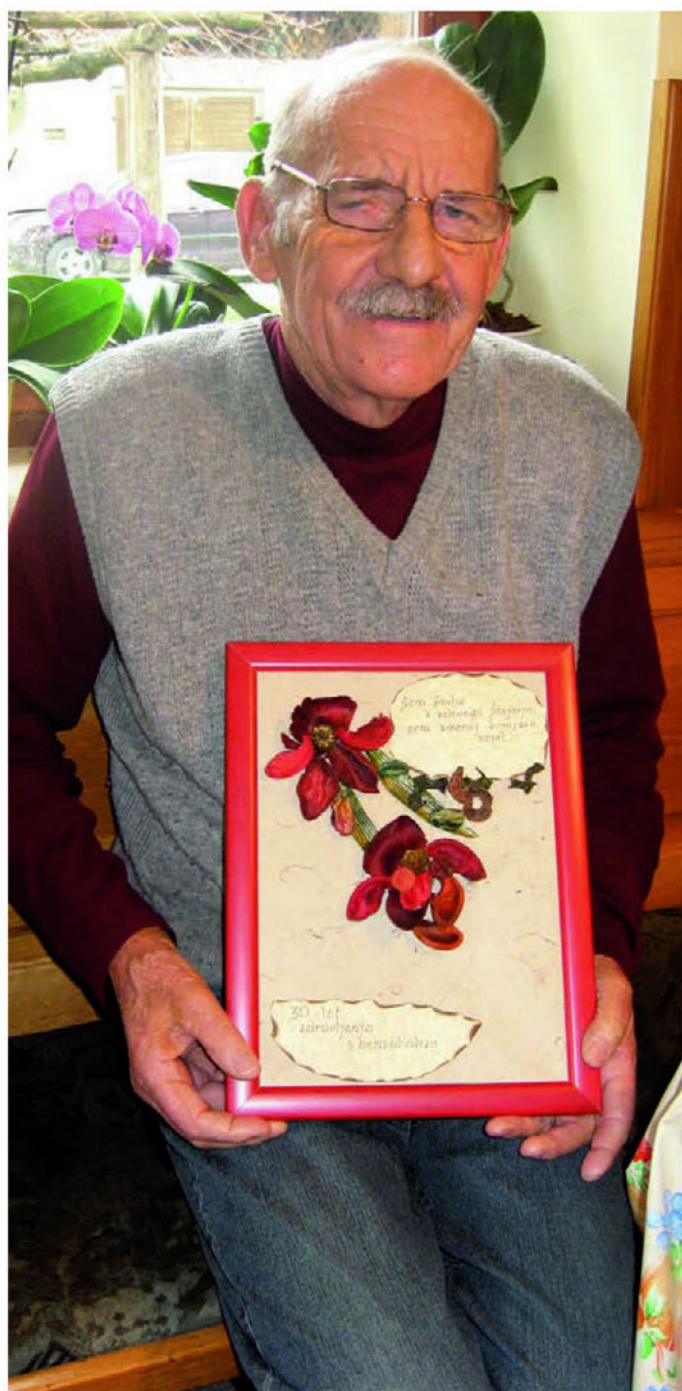
RTV Slovenija je nagrado za posebne dosežke na področju zlahtnega humorja in satire oziroma za izvirne dosežke ali opus v tistih umetnostnih zvrsteh radijske in televizijske ustvarjalnosti, ki sledijo tradiciji Ježkovega duha, letos podelil 25. leto. Toniju Gašperiču so jo podelili 10. novembra na Festivalu slovenskega šansona. (lo)



Anton Štante: Teh 30 let na dializi je tako hitro minilo

» TEKST IN FOTO: Brigita Pavčnik

Točno pred 30 leti – 2. novembra 1983 je bilo – je bil na dializni aparat prvič priključen Anton Štante iz Arclina, vasi med Škofjo vasjo in Vojnikom. Kako je zbolel in sprejel diagnozo, kakšen je njegov pogled na 30-letni razvoj postopka in oddelka za dializo v celjski bolnišnici, kako je gledal na življenje takrat in zdaj, kako se je spreminjalo vse, tudi sprejemanje dializnega bolnika v družbi ...?



O vsem tem in še čem je Tone, kakor ga kličemo vsi, ki ga poznamo, spregovoril odkrito in brez zadržkov. Pogovarjala sva se v topli kuhinji njegove hiše, obdane s kmečkimi poslopji.

Tone se je na kmetijo priženil. Žena Marta se še danes ukvarja s kmetijstvom, Tone pa je upokojen. Zaposlen je bil v Banki Celje, kjer je delal po štiri ure še celih 15 let po tem, ko je začel hemodializno zdravljenje. Zakonca imata sina in hčerko, živeli so s taščo, ki je pred kratkim umrla. Tašča je bila ob ženi v veliko oporo Tonetu, ko je zbolel. Zbolel je že leta 1978; imel je visok krvni tlak, slabo se je počutil, bil je utrujen. Laboratorijski izvidi so pokazali prisotnost beljakovin v urinu. Bolečin ni imel. Prav natančne diagnoze še danes ne ve; prim. Franc Fazarinc mu je takrat punktiral ledvico in postavil diagnozo kronični pielonefritis. Že takrat so vedeli, da lahko ta diagnoza vodi v končno odpoved ledvic, zato je redno hodil na kontrole. Izvidi so vseskozi nihali od malce boljših do slabših.

Ves mesec je čakal na prvo dializo

Oktober 1983 se mu je stanje tako poslabšalo, da je moral v celjsko bolnišnico na interni oddelek, kjer so se takrat zdravili ledvični bolniki. Kar mesec dni je moral čakati na prvo priključitev: zdravniki so odlašali zaradi sveže fistule, pa tudi dializnih mest ni bilo v izobilju. 2. novembra pa niso smeli več odlašati in tako je prvič stopil v prostor za dializo, ki je bil takrat v kleti bolnišnice. Prvič ga je priključila sestra Zdenka Tamše, ki je še danes zaposlena na dializnem oddelku SB Celje. Bilo ga je zelo strah, saj ni vedel, kaj ga čaka. Takrat še niso izvajali izobraževanj za bolnike s kronično ledvično boleznijo. Aparata si iz strahu vso dializo še pogledati ni upal. Na srečo pa je prvo priključitev prestal sorazmerno dobro, saj razen visokega tlaka ni imel drugih težav. Pri starosti 35 let je tako začel praznovati še drugačen »rojstni dan«, to je dan, ki ga lahko doživi vsako leto znova samo zaradi pomoči tehnologije in osebja v dializnem centru.

»Vsem, ki ste se komaj začeli dializirati, polagam na srce: ne obupajte, izobražujte se, pri prehrani bodite zmerni, bodite zmerno telesno dejavni (delo počaka!), hodite na sprehode, ukvarjajte se z ljubiteljskimi dejavnostmi, predvsem pa poiščite mir in razumevanje v družini in med prijatelji, pa bo šlo.«

Pred 30 leti je bila oprema na hemodializi zelo skromna. Vodo za dializo so pripravljale sestre same, umetne ledvičke so rade pokale in ni bilo velike izbire, aparati so se neprestano kvarili, servis je bil v Ljubljani, Mariboru, za nekatere aparate celo v Beogradu ... Zato je bilo Toneta strah prihodnosti. Negotovost, kako bo z ženo in obema otrokoma, ki sta bila takrat stara 10 in 6 let, so še poslabšali pogovori z »bolj izkušenimi« bolniki, ki so mu rekli, da lahko na dializi preživiš kvečjemu pet let. Takrat se je odločil, da ne bo delal dolgoročnih načrtov. Žena je še vedno verjela, da se bo pozdravil in ne bo več potreboval dialize, toda Tone je sprejel dejstvo, da bo vedno odvisen od aparata. Uvidel je, da nima alternative, kmalu je namreč ostal tudi brez urina. Spre-

membe po uvrstitvi v redni program dialize so bile zanj zelo huda. Najteže je sprejel, da morda ne bo mogel gledati odrasčanja svojih otrok. Zapleti zaradi slabe vode, umetnih ledvičk in obrabljenih aparatov so bili tako pogosti, da je verjel govoricam, da ima pred sabo samo še nekaj let življenja. Prav tako ni mogel in smel več težko fizično delati na kmetiji, kar mu je prej veliko pomenilo.

Po letu dni od prve dialize se je vrnil v službo. S sodelavci se je razumel, zato je delo z veseljem opravljal še celih 15 let. Sodelavci so mu pomagali tudi k izboljšanju psihičnega počutja, zato je počasi začel verjeti, da bolezen ni konec vsega. Ko je poslušal pesmi, ki pojejo o odhodu fantov k vojakom, se mu je to zdelo tako zelo oddaljeno, saj je imel sin takrat deset let. Zdaj pa je že skoraj 20 let, kar je fant »od vojakov«. S pomočjo tašče so začeli v 90. letih prejšnjega stoletja graditi novo hišo, ki so jo kmalu dogradili. Tone je skrbel za, kot pravi, organizacijo in vodenje, saj se zaradi fistule ni želel fizično preveč naprezati, toda tudi taka opravila so pomembna pri projektu, kot je graditev hiše. Čeprav je uresničil veliko načrtov in živel polno teh 30 let, pa pravi, da bi z današnjim znanjem in vedenjem ravnal popolnoma drugače: že od začetka bi verjel, da mu bo aparat omogočil dolgo in kakovostno življenje.

Leta 1983 je bila dializa še vedno nekakšen tabu. Pravzaprav Tone meni, da se o tej bolezni še danes premalo ve, zato podpira javne prireditve za ozaveščanje javnosti.



>> Tone v družbi Zdenke Tamše (z leve), ki ga je prvič priključila na dializo, Andreje Zelič, dolgoletne glavne sestre celjske dialize, in predsednika celjskega društva in Zveze Jožeta Ocvirka.

Na prevoz so čakali več ur

Približno pol leta je imel krajši čas dializiranja, od takrat pa vsa leta traja pet ur. Večinoma je na dializo hodil ponoči, saj je čez dan hodil v službo. Poleg tega so dopoldanski in popoldanski termin zasedli bolniki, ki so se vozili od daleč. Takrat je bilo namreč veliko bolnikov zelo od daleč, tudi iz Hrvaške so hodili na dializo v Celje. Tako je vsem ustrezalo, da se Tone dializira ponoči. Edina težava je bil prevoz: prvih nekaj let so dializne bolnike vozili z reševalnimi vozili in so čakali na prevoz celo po nekaj ur. Dializa v kleti ni imela čakalnice, bolniki so morali onemogli in utrujeni – posebno če so imeli med dializo težave – čakati zunaj, na mrazu pozimi in poleti na vročini. Zato se je prvo leto na dializo vozil kar sam. Ko so prevoze prevzeli pogodbeni vozniki, ni bilo več dolgega čakanja. Tone je vesel in hvaležen, da ima možnost urejenega prevoza na dializo in seveda domov. Prav tako je zadovoljen, da je bila na dializi v Celju vedno urejena prehrana. Ker bolnika postopek precej izčrpa, je dobro, da se lahko okrepiča z zdravim obrokom in kavo.

Leta 1988 je opravil vse preglede in se uvrstil na čakalni seznam za presaditev ledvice. Na žalost so mu leta 1991 odkrili razjedo na želodcu, zato od takrat ni več na seznamu. Pravi, da je zdaj tako zadovoljen z dializo in vsem, kar spremlja kronični program, da sploh ne razmišlja več o presaditvi. Prva fistula mu je služila kar 20 let, naslednja pet, potem so se že začele kazati okvare ožilja. Danes ima fistulo iz goreteksa, ki mu služi dobro.



>> Tone z ženo Marto

Dializa se je močno spremenila

Dializa se je v 30 letih močno spremenila, tako v svetu kot tudi v Celju. Kako je bilo prej, je Tone na kratko že opisal: od težav z aparati do priprave vode. Umetne ledvičke so se kvarile, pokale so, včasih niso opravile naloge filtriranja krvi, tudi na pogled so bile hecne škatle različnih barv in oblik. Igle so bile kakor kdaj: včasih ostre, včasih pač malo manj. Vse to je danes odlično urejeno: od priprave vode do vrhunskega materiala za priključitev, ledvičke so predpisane za vsakega bolnika glede na njegove potrebe. Pri aparatih je dosežen neverjeten tehnološki napredek: so natančni, dobro opravljajo svoje delo, poskrbljeno je tudi za redno servisiranje. Prav tako se danes bolj redno opravljajo preiskave krvi in se preverja več kazalnikov. Zdravniki na dializi spremljajo celotno zdravstveno stanje in ne samo tistega, ki je strogo vezano na dializo. Še posebej pa Tone poudarja napredek v izobraževanju. Bolniki, ki zbolijo na ledvicah, se danes že takoj seznanijo z vsem: od tega, kakšna je njihova bolezen, do prognoze, možnosti zdravljenja, poteka dialize in podobno. Zato danes sobolniki nikogar več ne morejo tako prestrašiti, kot so njega.

V tem obdobju se je na dializi zamenjalo veliko bolnikov. Od začetka, ko so bile še slabe možnosti za dializo, je bila umrljivost velika. Vsaka smrt je Toneta prizadela, saj je v tem videl potrditev napovedi, da bo tudi njemu kmalu »potekel čas«. Počasi je odhod sobolnikov spremljal manj čustveno, dobil je bolj trdo kožo. Pozneje je smrti začel dojemati bolj razumsko, kot del življenja. Z nekaterimi sobolniki se je še posebej povezal, družili so se tudi zunaj dialize. Obiskovali so se, skupaj hodili v hribe, na pohode, na Svetino ... Smrt takšnega človeka pač dojameš bolj čustveno in si bolj prizadet kot ob smrti bežnega znanca. Na dializi v kleti in potem pri fizioterapiji so bili bolniki bolj povezani, saj so bili vsi v eni sobi. Tisti, ki so bili v eni izmeni, sploh nočni, so bili zelo povezani. »Včasih se je pogovor tako razvnel, da smo bili zelo glasni,« pravi Tone. »Zdaj je čisto drugače, v sobi imamo televizorje, nekateri imajo računalnike ... Sicer se še kdaj razvname kakšna razprava, vendar je čisto drugače kot nekoč v nočni izmeni na stari dializi.« Televizije Tone ne gleda, zato pa, glede na počutje, rad bere med dializo. Ima namreč težave z očmi, zato je previden pri dejavnostih, kjer je treba napenjati oči.

Skrbeti je treba za fizično in psihično zdravje

Tone se je takoj včlanil v DLB Celje. Opravljal je tudi vodstvene funkcije, bil je član upravnega odbora, zdaj pa je član nadzornega odbora. Zato je tudi praznoval 30-letnico dializiranja skupaj z društvom: združili smo namreč izlet s prijetnim druženjem na pikniku v Lovski koči, ki jo upravlja Lovski dom Vojnik. Izleta s piknikom se je udeležila tudi sestra Andreja Zelič, saj si je Tone zaželel, da bi bila tudi ona prisotna na slavlju. Bila je namreč dolgoletna glavna sestra dialize, zdaj pa je zaposlena v kadrovski službi naše bolnišnice. Na pikniku so nam zapeli Arclinski fantje. Ta skupina nas je pripeljala do še enega pomembnega dela Tonetovega življenja. Še preden se je začel dializirati, je namreč pel v različnih zborih in sestavih. Zdaj redno poje v Moškem pevskem zboru KUD France Prešeren v Vojniku. Vaje imajo dvakrat na teden, nastopov je veliko: od rednega letnega koncerta do sodelovanja na raznih revijah in ob drugih priložnostih. Vaj in nastopov se udeležuje po zmožnosti. Včasih je redno pel še pri Arclinskih fantih, zdaj

pa je zanj postalo preveč naporno. Fantje namreč nastopajo tudi na raznih obletnicah in še marsikje, česar Tone ne more več dohajati. Za udeleževanje v zborovskem petju je dobil tako zlato kakor tudi častno Gallusovo značko, kar je najvišje možno priznanje pri nas za to dejavnost.

Poleg glasbe se Tone sprošča tako, da gre ob nedeljah k maši v Vojnik, potem pa še na druženje in klepet s prijatelji. Tako je na tekočem s problematiko kraja, seveda pa se ne morejo izogniti niti političnim debatam. Včasih je treba »predebatirati« toliko zadev, da se vrne domov komaj ob dveh popoldne, česar pa, jasno, ni prav nič vesela žena, ki ga čaka s kosilom. Tone sicer obvlada veliko stvari, toda kuhanje ni ena izmed njih. Zelo rad pa zaliva rože, ki jih posadi žena Marta. Živijo ob hudourniškem potoku Hudinji. Če se le da, gre Tone vsak dan na sprehod ob potoku, ob katerem je poleti čudovito hladno, pozimi pa je poln lepih ledenih umetnin. Gibanje je namreč zelo pomembno za ohranjanje fizične, petje in druženje s prijatelji pa za ohranjanje psihične kondicije. Edina pomanjkljivost bivanja ob potoku je ta, da rad prestopi bregove in poplavi staro in deloma celo novo hišo, kadar je bolj obilno deževje. Že dolgo obljublja regulacijo, ki bo odstranila nevarnost poplav. Upajmo, da bo čim prej, saj zdaj ob vsakem malo večjem dežju Štantetova trepetata, ali bo spet »šlo čez«. Za kmetijo oba želita, da bi jo prevzel sin, da bosta lažje skupaj odšla na kakšen izlet, občni zbor, izobraževanje, predavanje ali srečanje.

Žena Marta pravi, da je nikoli ni bilo strah, ker je gledala na možovo stanje z optimizmom: dializa je pomoč in ne smrtna obsodba, vedno je verjela, da ima Tone še veliko življenja pred sabo.

Za konec pravi Tone takole: »Vesel sem, da sem dočakal 30 let na dializi, tako hitro je minilo ... Hvaležen sem vsem za vse, kar dobim na dializi, in tega ne jemljem za samoumevno pravico. Vsem, ki ste se komaj začeli dializirati, polagam na srce: ne obupajte, izobražujte se, pri prehrani bodite zmerni, bodite zmerno telesno dejavni (delo počaka!), hodite na sprehode, ukvarjajte se z ljubiteljskimi dejavnostmi, predvsem pa poiščite mir in razumevanje v družini in med prijatelji, pa bo šlo. Zase želim samo to, da bo še prihodnjih 30 let tako, kot je zdaj, in se ne bo poslabšalo. V teh letih sem spoznal veliko zdravstvenega osebja, nekateri so me spremljali krajši čas, drugi so z mano dolga leta. Čisto vsakemu posebej in tudi vsem skupaj sem neskončno hvaležen, kajti z vašo pomočjo lahko danes slavim 30 letnico dialize. Neizmerna hvaležnost me preveva tudi do moje družine: žene in obeh otrok. Kajti brez njihove podpore in razumevanja bi morda dočakal toliko let, toda zanesljivo ta leta ne bi bila tako kakovostna. Ker pa smo se že v veselem decembru, vam vsem želim vesele božične praznike, v novem letu pa predvsem zdravja, miru in ljubezni. Samo z razumevanjem, sočutjem in prijaznostjo do sočloveka bomo lahko preživeli leta, ki prihajajo.«



>> Na pikniku so nam zapeli tudi Fantje iz Arclina.

Obisk pri avstrijskih ledvičnih bolnikih

» TEKST: Milan Osterc

Na povabilo krovne organizacije ARGE Niere Österreich, kar pomeni Samopomočne skupine ledvičnih bolnikov Avstrije, sem se po sklepu izvršnega odbora Zveze 4. oktobra udeležil letnega srečanja njenih članov v Gradcu.

Najprej so naši sosode pripravili krajše predavanje prof. dr. Rosenkranza z naslovom Bolezen ledvic je tiha in neboleča. Po predavanju sem na kratko predstavil, kaj delajo naša Zveza in društva, kako si prizadevamo za varovanje interesov led-

vičnih bolnikov v Sloveniji ter naše napore za dvig kakovosti življenja bolnikov s kronično boleznijo ledvic.

Pozneje smo v neformalnih pogovorih s predsednikom združenja, gospodom Länglejem, in mag. Luiso Sammer, tajni-

co združenja, razpravljali o njihovem delovanju, financiranju, možnostih delovanja članov in združevanja bolnikov.

V Avstriji imajo nekaj več kot 4000 transplantiranih ledvičnih bolnikov, približno 4000 bolnikov na dializi in nekaj manj kot 300 bolnikov na peritonealni dializi. Glede na te številke je število članov vseh samopomočnih skupin ledvičnih bolnikov Avstrije (to je društev) zelo majhno, saj je članov le 1200. Financirajo se lokalno po pokrajinah, kjer tudi delujejo skupine.

Pogovarjal sem se tudi z Maxom Kunklom, ki je prišel na zasedanje iz nemške pokrajine Bayern. Povedal je, da marsikdaj nastopajo po dve ali tri društva skupaj in skupaj organizirajo dejavnosti (predavanja, izleti, skupna srečanja ipd.) ter s tem zagotavljajo srečanja med ledvičnimi bolniki različnih pokrajin in celo držav. Tako lahko tudi prenašajo dobre izkušnje in prakse po dializnih centrih.

Gernot Waste iz avstrijske Koroške, ki sem ga srečal že junija na kolesarskem vandranju ob Vrbskem jezeru, je povedal, da je vesel naše pripravljenosti za sodelovanje. Povedal je, da se naši zvezi kot krovni organizaciji razlikujeta v organizacijskem pogledu in da njihova zveza deluje kot povezovalni organ ter občasno zastopnik interesov pred državnimi organi Avstrije. Drugače pravzaprav niti ne morejo delovati, saj letošnji proračun njihove zveze dosega le nekaj več kot 4.000 evrov. Zato večino dogodkov priredijo na ravni pokrajin.

Večer je potekal še ob drugih neformalnih pogovorih, v katerih so naši avstrijski prijatelji povedali, da so pripravljeni sodelovati z nami. Oblike in časovnico bomo sproti usklajevali.



» Podpredsednik Zveze Milan Osterc je avstriskim prijateljem predstavil delovanje Zveze.



» Prisluhnili smo predavanju dr. Alexandra Rosenkranza.

V Avstriji je presajenih polovica bolnikov z odpovedjo ledvic

V Ledvici objavljamo povzetek predavanja prof. dr. Alexandra Rosenkranza, iz Medicinske univerze v Gradcu, ki ga je imel za avstrijsko Združenje skupin za samopomoč ledvičnih bolnikov v Avstriji ANÖ letošnjo jesen na srečanju v Gradcu. Zanimivo je tudi na slovenske ledvične bolnike, saj lahko primerjamo stanje pri zdravljenju kronične ledvične bolezni (KLB) in ledvične odpovedi v sosednji Avstriji in pri nas.

Znani dejavniki tveganja in glavni vzroki za KLB so sladkorna bolezen, visok krvni tlak, debelost in ledvične bolezni v družini.

Sladkorna bolezen: v Avstriji ima več kot 6 % prebivalcev ali približno 300.000 ljudi sladkorno bolezen. Eden od zapletov pri diabetesu je odpoved ledvic.

Visok krvni tlak: v Avstriji ima povišan krvni tlak 2,4 milijona ljudi, vendar pri polovici le-te hipertenzija ni diagno-

nem zdravljenju ledvične odpovedi.

Znano je, da delovanje ledvic pri ljudeh, ki so starejši od 50 let, slabi za 1-2 odstotka na leto. S staranjem se torej povečuje tveganje za KLB in pri ljudeh, ki so starejši od 70 let, jih ima okvarjeno delovanje ledvic že 40 odstotkov. Pričakovati je, da bo s podaljševanjem pričakovane življenjske ledvična funkcija pri starejših tako opešala, da bodo potrebovali zdravniško oskrbo.

Presenetljivo je, da do odpovedi ledvic pogosteje pride pri moških kot pri ženskah.

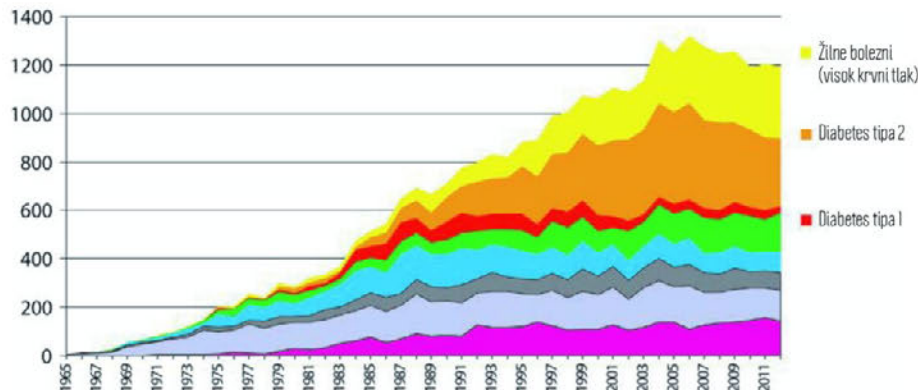
V program avstrijske zdravstvene preventive iskanje ljudi z obolenjem ledvic ni vključeno!

Že vrsto let se krovna organizacija ledvičnih bolnikov Avstrije ANÖ trudi v zdravstveno preventivo vključiti tudi zgodnje odkrivanje bolezni ledvic. Določitev vrednosti kreatinina v krvi stane le nekaj centov, za določitev stopnje KLB bi bilo potrebno tudi izračunati stopnjo glomerularne filtracije in ugotoviti prisotnost beljakovin v urinu. Skupaj z dobro vodenim pogovorom z bolnikom bi bili to razmeroma dobri parametri za zgodnje odkrivanje KLB. Pogovori ANÖ s Federacijo avstrijskega socialnega zavarovanja so se večkrat zaključili klavrno in predlogi niso bili sprejeti. Za KLB žal ni lobija, čeprav je ta bolezen podobna raku.

Zahvaljujoč avstrijskemu zakonu o darovanju organov se je povečalo število darovalcev organov, kar je izboljšalo možnosti nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi in podaljšalo preživetje bolnikov. Tako je polovica bolnikov z odpovedjo ledvic v Avstriji presajenih, polovica bolnikov pa se še vedno zdravi z dializo – večinoma s hemodializo, kar je drag način zdravljenja.

V ZDA in Veliki Britaniji uvajajo koncept, da dializa medicinska sestra skrbi za

Novi pacienti s kronično ledvično odpovedjo med leti 1965-2012

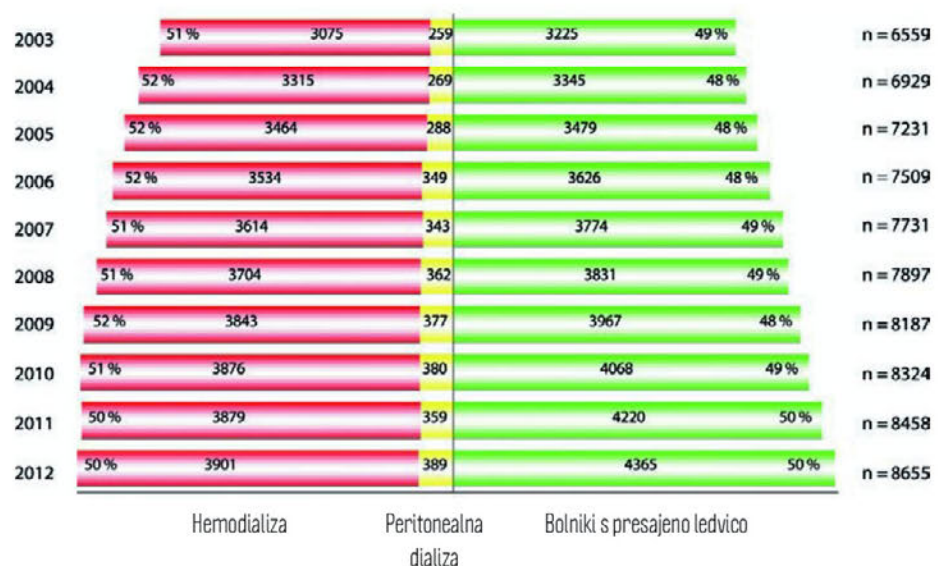


sticirana. 1,2 milijona ljudi ve, da imajo povišan krvni tlak. Med njimi se jih tretjina ali 800.000 bolnikov zdravi, kar pomeni, da dobijo recept za zdravila za zniževanje tlaka, vendar le desetina teh ljudi oziroma 80.000 ljudi primerno obvladuje svojo bolezen, kar pomeni, da redno jemljejo zdravila ter sistolični krvni tlak držijo pod 140 mmHg.

Debelost je definirana kot indeks telesne mase (ITM) več kot 30.

Avstrijsko združenje nefrologov v sodelovanju z Austrotransplant vodi register bolnikov s kronično ledvično boleznijo. Podatki v registru kažejo, da statistika sladkorna bolezen in povišan krvni tlak vzrok odpovedi ledvic pri približno polovici bolnikov, ki so v nadomest-

Pacienti v nadomestnem zdravljenju med leti 2003-2012



približno 30 do 40 dializnih bolnikov. Ti se v šestih tednih naučijo samostojne priprave na dializo in priklop in te postopke nato opravljajo sami, po potrebi pa jim na pomoč priskoči dializna sestra.

Dr. Rosenkranz je v predavanju predstavil je tudi ugotovitve študij, da ledvični bolniki preživijo dalje časa brez nadomestnega ledvičnega zdravljenja, če pogosteje obiskujejo nefrologa.

Prevod: Milan Osterc

Zdravniki družinske medicine so prvi, s katerimi se bolniki srečajo in torej posebej pomembni, da prepoznajo prve bolezenske znake KLB in s tem preprečujejo naraščanje števila ledvičnih bolnikov.

Osem zlatih pravil za ohranjanje zdravja ledvic:

1. Ostanite fit in aktivni, to pomeni gibanje, gibanje, gibanje!

2. Redna kontrola krvnega sladkorja
3. Nadzor in spremljanje krvnega tlaka
4. Zdrava prehrana in ohranjanje primerne telesne mase
5. Dovolj uživanja tekočine
6. Ne kadite!
7. Uporabo analgetikov zmanjšajte, kolikor je mogoče!
8. Spremljajte svojo ledvično funkcijo, če imate vsaj enega od dejavnikov tveganja za razvoj KLB!

Zaznamovali smo evropski dan darovanja

>> TEKST: Milan Osterc

Letos je organizacijo proslavljanja evropskega dneva darovanja organov in tkiv ter zdravljenja s presaditvijo prevzelo osebje Splošne bolnišnice Murska Sobota v sodelovanju z Zavodom Slovenija-transplant. Dogodki so se zvrstili 11. in 12. oktobra v prostorih Kina Park ter v murskosoboškem parku in evangeličanski cerkvi, prav tako v Murski Soboti.

11. oktobra je v Kinu Park potekalo predavanje za zdravstvene delavce in druge iz vse Slovenije. 12. oktobra smo se ob 9. uri znova srečali v prostorih Kina Park, in sicer na okrogli mizi. S predavanji in odgovori na vprašanja iz občinstva so sodelovali predstavniki različnih ustanov. Nastopil je tudi Tone Dolčič, namestnik varuhinje človekovih pravic. Predstavil je predlog novega zakona o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja. Predlog zakona ima po mnenju urada varuhinje človekovih pravic več pravnih praznin in nepravilnih formulacij. Ošvrknil je tudi nesodelovanje strokovnjakov ministrstva za zdravje, kjer so predlog zakona pripravili, saj so javno razpravo o predlogu razpisali v nesprejemljivem času poletnih počitnic, na predloge urada varuhinje človekovih pravic pa se sploh niso odzvali.

Ker je tematika zanimiva tudi za nas, sem se vključil v razpravo. Predstavil sem nekaj pripomb na pripravo zakona, predvsem da pri pripravi zakonov pravniki ali predstavniki ministrstev hote ali ne hote ne želijo vključiti uporabnikov storitev, to je ljudi, za katere naj bi bil zakon napisan. Ker je na okrogli

mizi sodeloval tudi predstavnik ministrstva, smo ga zaprosili, da naše pripombe prenese sodelavcem.

Okroglo mizo smo končali s plesom Biodance v dvorani oziroma z nordijsko hojo po murskosoboškem parku. V parku smo zasadili drevo, posebno vrsto hrasta. Potem se je dogajanje preselilo na dvorišče evangeličanske cerkve v bližini parka in v cerkev, kjer se je ob 14.30 začela ekumenska maša s prisotnostjo predstavnikov drugih verskih skupnosti.

Dogodkov se je udeležilo zelo malo ljudi, kakšnih sto. Med programom se nam je z zamudo pridružilo še približno 40 članov društva Transplant, ki so se pripeljali iz drugih delov Slovenije. Iz našega domačega društva se je praznovanja udeležilo le troje članov.



Nefrološko srečanje v Zrečah je postalo polnoletno

» TEKST: Tatjana Vrabl

V nedeljo, 20. oktobra, je v Zrečah potekalo nefrološko srečanje, ki ga vsako leto že vse od leta 1995 prireja DLB Viva iz Vojnika. Letošnje srečanje je bilo še posebej pomembno in tudi malce slavnostno, saj smo postali polnoletni. Žal pa so nas ob tem preveali žalostni občutki, saj se je od organiziranja srečanja poslovil naš primarij Marjan Močivnik. Bil je idejni oče in programski vodja nefroloških srečanj in prav zaradi njih je naše društvo želo spoštovanje in ugled po vsej Sloveniji. Želimo, da ne bi obstali na tej točki in da bomo nadaljevali delo, ki nam ga je začrtal primarij Močivnik. To je naša obveza do njega, njegovo delo moramo in želimo nadaljevati. Upamo, da bo tudi v prihodnje naš svetovalec. Vedno bomo računali na njegove dragocene strokovne in človeške nasvete.

Letošnji kulturni program je bil nekaj posebnega. Predstavil se je bolnik s presajeno ledvico Vleo Vatovec in njegove čustveno odpete pesmi, ki jih je spremljal s kitaro, so nas pripravile do pozornega poslušanja strokovnih tem. Teme so bile zanimive in res strokovno pripravljene. Predavali so doc. dr. Robert Ekart iz UKC Maribor o dializnem bolniku in raku, nato dipl.

med. sestra Mirjana Rep iz SB Celje o prehrani dializnih pacientov z onkološkim obolenjem. Tretja tema je bila žilni pristop – vez z življenjem dializnega bolnika. Predstavila sta jo Boštjan Leskovar, spec. int. med., in Boštjan Kersnič, spec. nefrologije, iz SB Trbovlje, ki sta zelo duhovito in razumljivo opravila svojo vlogo predavatelja. Vsi smo bili navdušeni nad njunim izvajanjem, saj sta na izviren način prikazala žilni pristop tako z AV-fistulo kot s katetrom. Vsi smo menili, da bi bila taka predstavitev posebej dobrodošla za tiste paciente, ki se pripravljajo na dializno zdravljenje, saj bi jim znanje o žilnem pristopu precej olajšalo pot na dializo.

Po predavanju je sledila razprava z veliko vprašanj, vse skupaj pa je s pesmijo zaokrožil Vleo Vatovec. Srečanje smo sklenili z druženjem v prostorih hotela Dobra.

Srečanje je bilo uspešno, sicer pa sta to potrdili tudi polna dvorana obiskovalcev in zelo živahna razprava. Vsi potrebujemo tako obliko druženja in strokovnega izpopolnjevanja, saj želimo pacienti biti čim bolj ozaveščeni in poučeni o svoji bolezni. Na takih srečanjih nam je to res dano.



» Od strokovnega vodstva srečanja se je poslovil prim. Marjan Močivnik.



» Letošnji predavatelji



» Da je bilo srečanje uspešno, je potrdila polna dvorana obiskovalcev.

7. športne igre transplantiranih Rovinj 2013

» TEKST: Mirjana Kujundžić



Hrvaško društvo športne rekreacije Transplant je od 14. do 18. septembra organiziralo 7. športne igre transplantiranih in dializnih bolnikov. Te že tradicionalno potekajo v turističnem naselju Villas Rubin Rovinj. Udeležilo se jih je 27 tekmovalcev iz Hrvaške, Slovenije, BiH in prvič iz Srbije. Slovensko ekipo je sestavljalo sedem članov, vsi iz DLB Zasavja.

Okrogla miza o težavah, s katerimi se srečujejo ledvični bolniki

» TEKST: Mirjana Kujundžić

Na športnih igrah dializnih in transplantiranih bolnikov v Rovinju smo imeli okroglo mizo o težavah pri zdravljenju naše bolezni v državah, iz kateri smo prišli udeleženci iger. Govorili smo o dializi, presaditvah ledvic in čakalnih listah, o pravicah iz invalidnosti in drugih bonitetah ... Okroglo mizo je vodila Tanja Watz iz hrvaškega društva Transplant, sodelovali pa smo še Tomislav Žuljević iz BiH, Jelena Antić iz Srbije in jaz kot predstavnica ZDLB Slovenije.

Bolniki v teh državah se ubadajo z različnimi težavami. Največji napredek so v zadnjih desetih letih dosegli na Hrvaškem, kjer so postali ena izmed vodilnih evropskih držav pri darovanju in presaditvah organov.

BiH: soglasje za zdravljenje in zdravila

Tomislav Žuljević, predsednik društva dializnih in transplantiranih bolnikov UDIT SBK/KSB Vitez, je predstavil glavne probleme v BiH:

- Bosna je razdeljena na Republiko Srbsko in Federacijo BiH, ki je razdeljena na deset kantonov in distrikt Brčko. Vsi kantoni imajo svojo vlado, torej tudi svoja ministrstva za zdravje.
- V BiH je 3000 dializnih bolnikov. Dializnih centrov je premalo, premalo je usposobljenega zdravstvenega kadra, zdravnikov, medicinskih sester, medicinskih tehnikov in

pomožnega osebja. Zaradi prazne blagajne tamkajšnje zdravstvene zavarovalnice so na dializi težave tudi z zdravili, predvsem z eritropoetinom.

- Bolniki iz enega kantona se ne morejo zdraviti ali hoditi na kontrole v drugi kanton. Za to potrebujejo soglasje oziroma odobritev komisije – konzilija zdravnikov, ki zaseda enkrat do dvakrat na teden. Največ težav to povzroča transplantiranim bolnikom, ki na kontrolo v Kliničnem centru Sarajevo ali Kliničnem centru Tuzla (tam imajo ambulante in center za transplantacijo) ne morejo brez odobritve te komisije.
- Transplantirani bolniki pri svojem zdravniku ne dobijo recepta za imunosupresivna zdravila, dokler tega ne odobri ta komisija.
- Presaditev ledvic umrlih darovalcev je izredno malo, zadnja je bila aprila 2012.
- Enotni čakalni seznama za presaditev organov ne obstajajo, obstajata interna seznama v KC Sarajevo in KC Tuzla, na katera pa je uvrščenih malo bolnikov.
- V Republiki srbski imajo še dodatne težave: bolnikom ne priznavajo statusa invalida in nimajo pravice do nadomestila (tako kot mi v Sloveniji so dobivali nadomestilo za invalidnost, ki pa so jim ga ukinili, ker so z novo zakonodajo izgubili status invalida). Večino zdravil jim je vlada ukinila, zato morajo zdravila sami plačevati. Dializni centri so večino-

V soboto zvečer je bilo odprtje iger. Ker je v nedeljo, 15. septembra, praznik mesta Rovinj, je bil ta dan organiziran izlet v Poreč, Vrsar, Limski kanal in Rovinj. Najprej smo obiskali jamo Baredine v Novi vasi – Poreč, ki je globoka 60 metrov. V njej tako kot v Postojnski jami živijo človeške ribice. Po ogledu jame smo obiskali razstavo Traktor story v bližini. Na zanimiv način je prikazana zgodovina poljedelstva z oldtajmerji – traktorji in kombajni – ter z orodjem za poljedelstvo. Med ekspoziti je bil tudi traktor znamke Porsche.

Pot smo nadaljevali v Funtano pri Vrsarju, kjer smo si ogledali Dinopark s kipi dinozavrov v naravni velikosti in predstavo v Show Areni. Za nekatere je bil to mogoče bolj otroški izlet, za večino pa je bil zanimiv in poučen ogled parka.

V ponedeljek in torek so bile športne dejavnosti, ki smo jih prilagajali vremenu. Tekmovali smo v pikadu, namiznem tenisu, streljanju z ročno puško, balinanju, viseči krogli, mini golfu, šahu. Ker nas ni bilo veliko, smo mali nogomet in vlečenje vrvi izvajali v mešanih skupinah – moški in ženske. Ta del iger je bil najbolj zanimiv ter poln pripetljajev in smeha.

V ponedeljek smo imeli okroglo mizo, ki jo je vodila Tanja Watz. Predstavniki sodelujočih ekip so razpravljali o vprašanih, povezanih z našo boleznijo, invalidnostjo, zdravljenjem in otroško dializo. O tem lahko preberete v posebnem članku.

V torek smo na koncu iger izpeljali še vlečenje vrvi. Naš smeh in energija sta pritegnila tujce, ki so nas občudovali ter se z nami tudi fotografirali.

Slovenska ekipa je osvojila osem kolajn. Saša Barlič je bila standardno najboljša – osvojila je tri kolajne, in sicer v balinanju skupaj z Jožetom bron, v namiznem tenisu bron in v vise-

či krogli srebro. Kolajne smo osvojili še v pikadu, mini golfu in šahu.

Pomen iger je predvsem v druženju in spoznavanju novih prijateljev, ohranjanju naše psihične in fizične kondicije ob morskem zraku in spremembi okolja. Če pa je še kakšna kolajna zraven, je veselje še večje.

V zahvalo za dobro organizacijo smo organizatorjem izročili skromna darila. Zasavci smo se povezali tudi s Turističnim društvom Zasavja in prinesli prospekte za predstavitev tega območja.

>> Slovenska ekipa



ma zasebni, in sicer v lasti Freseniusa, ki je z vlado podpisal dolgoročno pogodbo. V teh centrih se transplantacija ne omenja oziroma je to prepovedana tema. Presaditev ledvic skorajda ni; nekaj presaditev so v letih 2011 in 2012 v sodelovanju z zdravniki iz Beograda izvedli v Banjaluki.

- Distrikt Brčko je zgodba za sebe.
- Društva ledvičnih bolnikov, ki delujejo v BiH, si med seboj pomagajo. Zelo se trudijo za podpisovanje donorskih kartic in ozaveščanje javnosti o darovanju organov. Podporo iščejo tudi pri verskih predstavnikih. Na tem področju je največ v zadnjih dveh letih naredil Tomislav Žuljević, ki je v sodelovanju s Hrvaškim društvom Transplant in našo ekipo iz Slovenije ustanovil novo društvo.

Srbija: otroško dializo izvajajo le v Beogradu

Predstavnica Srbije Jelena Antić je predsednica društva dializnih in transplantiranih otrok Vse za nasmeh in mati šestletnega sina, ki so mu pri dveh letih starosti presadili ledvico. Podarila mu jo je babica. Največje težave v Srbiji so:

- Otroška dializa za otroke do 12 let obstaja samo v Beogradu. Starši bolnih otrok iz Srbije, Makedonije, Črne gore in BiH morajo poiskati najemno stanovanje v bližini dialize v Beogradu in se preseliti za čas zdravljenja otroka. Za to nimajo povrnjenih nobenih stroškov.
- V Srbiji je 4000 dializnih bolnikov. Dializa ni kakovostna, premalo je dializnih centrov, začeli so delovati zasebni Freseniusovi centri. Večino zdravil morajo plačevati bolniki sami. Imajo status invalida in dobivajo nadomestilo za invalidnost.

- Na seznamu za presaditev ledvice je 700 bolnikov, vendar podatki niso točni, ker ne vodijo enotnega čakalnega seznama. Ledvice presajajo v več mestih. Srbija ima štiri umrle darovalce na milijon prebivalcev, če želi vstopiti v mrežo Evrotransplant, mora doseči deset darovalcev na milijon prebivalcev. Za primerjavo: na Hrvaškem ugotovijo 34,7 umrlega darovalca organov na milijon prebivalcev.
- Bolniki so združeni v več društev, najdejavnejši so v društvih Donor heroj, Vse za osmeh, Transplant heroji. Združenja bolnikov, ki delujejo po regijah, med seboj niso povezana. V društvih Donor heroj in Vse za osmeh pozornost posvečajo ozaveščanju javnosti o darovanju organov. Septembra so v Beogradu pripravili okroglo mizo.
- V zadnjem trimesečju so v Srbiji opravili kar nekaj presaditev, povezali so se z Zagrebom in Dunajem, kar je vredno pohvale. Večji je odziv tudi glede darovanja organov, saj kampanjo podpirajo javne osebnosti in pravoslavna cerkev. Pričakujejo, da bodo prihodnje leto postali člani mreže za izmenjavo organov Evrotransplant.

Težav, s katerimi se ubadajo ledvični bolniki v Bosni in Srbiji, je še ogromno in na okrogli mizi sem imela solzne oči. Iz napisanega je razvidno, da sta Slovenija in Hrvaška od republik bivše Jugoslavije najbolj napredovali v zdravljenju ledvičnih bolnikov ter darovanja in presaditvah organov. Prijateljem iz Srbije in BiH želimo ogromno uspeha pri doseganju ciljev. Moralno jih podpiramo in na vseh naših srečanjih si izmenjujemo izkušnje, dajemo nasvete, se povežemo in družimo.

Prvi izobraževalni konec tedna za nove in izkušene dializne bolnike

» TEKST: Mojca Lorenčič

Na zadnji skupščini Zveze smo sklenili, da bomo poskušali v Zvezi razviti več izobraževalnih programov za naše bolnike, namenjenih posameznim skupinam bolnikov. Tako smo novembra prvič organizirali izobraževanje, namenjeno novim dializnim bolnikom, torej bolnikom, ki se z dializo zdravijo manj kot leto dni. Izobraževanja so se bolniki udeležili v precej velikem številu, na predavanjih so sodelovali z vprašanji in pripombami, zato v izvršnem odboru Zveze menimo, da je smiselno nadaljevati tako izobraževanje.

Izobraževanje smo izvedli v hotelu Arcus v Medulinu na Hrvaškem, kjer obratuje zasebni dializni centre, s katerim Zveza sodeluje pri organizaciji počitniške dialize za naše člane. Izobraževalni konec tedna smo izvedli v tednu od 17. do 24. novembra, ko smo dializnim bolnikom ponudili cenovno ugoden aranžma zunajsezonskega letovanja v hotelu Arcus. Zato smo izkoristili priložnost in predavanja ponudili tudi dializnim bolnikom z daljšim stažem, ki so tisti teden letovali v Medulinu. Predavanja smo pripravili posebej za nove bolnike in izkušene dializne bolnike, in sicer:

- o prehrani na dializi je predaval Jože Lavrinec, klinični dietetik,
- o psihološki podpora za bolnike in svojce je govorila Andreja Mlinarič, klinična psihologinja,

- presaditev ledvice in svetovalnico za bolnike, ki si želijo presaditve ledvice, je predstavil prof. dr. Damjan Kovač, dr. med.,
- o zdravljenju z dializo in zapletih pa je govoril Boštjan Kersnič, dr. med.

Izobraževalnega konca tedna se je udeležilo 43 bolnikov, med njimi je bilo 11 novih bolnikov, ter 33 svojcev in drugih spremljevalcev. Za bolnike je stroške hotelske namestitve s polpenzionom krila Zveza, njihovi spremljevalci pa so letovali po ugodni zunajsezonski ceni. Za prevoz v Medulin so morali udeleženci poskrbeti sami.

Na koncu predavanj smo bolnike prosili še, da ocenijo, kako koristna so se jim zdela predavanja. Med tremi možnostmi (predavanje so bila pretežka, primerna, tema me ni zanimala) so vsi odgovorili, da so bila predavanja primerna. Predlagali so tudi nekaj drugih tem, ki jih zanimajo: dializa na domu, dolga dializa, pacientove pravice, odnos bolnika in zdravnika, več o prehrani, fizična aktivnost pacientov, možnosti in pravice pacientov na delovnem mestu.

Ocenjujemo, da je izobraževalni program dosegel svoj namen, in sicer da novim bolnikom pomagamo pri navajanju na življenje z dializo ter predstavimo transplantacijo kot možnost zdravljenja ledvične odpovedi, izkušnim bolnikom pa osvežimo njihovo znanje ter obojim predstavimo možnost počitniške dialize v Medulinu.

Našim izvrstnim predavateljem se zahvaljujemo za zanimiva predavanja.

Kaj so o izobraževalnem koncu tedna povedali bolniki



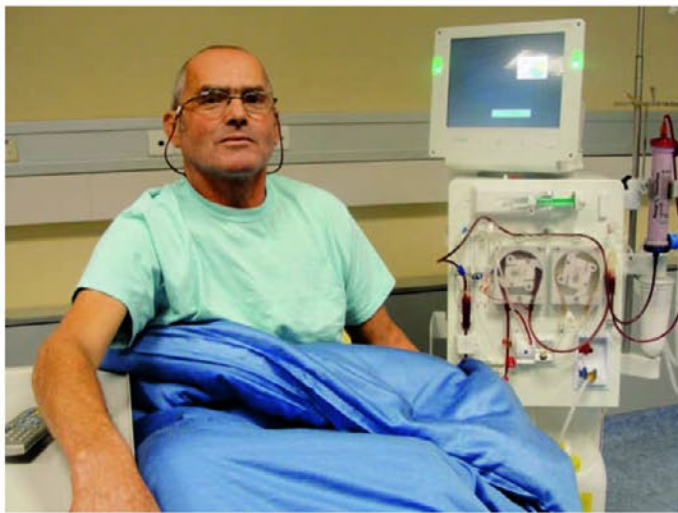
Alojzij Kenda: »Prišel sem predvsem zaradi predavanja o presaditvi ledvice. Na čakalni listi za presaditev sem že leto in pol, kolikor se tudi zdravim z dializo; vmes so me že poklicali v Ljubljano, a je bil navzkrižni test pozitiven. Izobraževanja za bolnike se mi zdijo koristna in sem se udeležil tudi nefrološkega srečanja v Zrečah.«



Amadeus Aranjóš (45 let): »Predavanja so bila odlična. Začel sem se pripravljati na sočasno presaditev ledvice in trebušne slinavke in se slišal veliko stvari, ki jih prej nisem vedel. Žal sem edini pacient iz dializnega centra ptujske bolnišnice. Edina slaba stran je bil prevoz, saj nisem mogel izkoristiti skupnega prevoza.«



Irena Jesih, medicinska sestra iz dializnega centra celjske bolnišnice: »Na izobraževalni konec tedna sem prišla predvsem zato, da sem skupaj z bolniki iz našega centra. Izobraževanja se jih je udeležilo kar sedem. Taka srečanja so posebej pomembna zato, ker bolniki dobijo neposreden stik z ljudmi, ki jim lahko dajo konkretne odgovore na njihova vprašanja. Udeležba je koristna tudi za medicinske sestre, saj je v zdravljenju veliko novih stvari in je treba znanje neprestano dopoljevati. Žal mi je, da ni te priložnosti izkoristilo več medicinskih sester z dialize.«



Henrik Serenič: »Zanimalo me je predvsem predavanje o dializi, saj imam ledvično odpoved že 30 let, pa o dializi še vedno ne vem vsega. Razmišljam o ponovni presaditvi ledvice. Prvič sem bil presajen leta 1987, ledvica pa je delovala osem let.«



Anica Plemelj je stara 59 let in živi v domu upokojencev v Škofji Loki. Že od rojstva ne vidi. Šolala se je v zavodu za slepo in slabovidno mladino in kot telefonistka delala 17 let, dokler ni zbolela na ledvicah in pristala na dializo. Zdravi se v dializnem centru Naklo. Da se bo udeležila izobraževalnega konca tedna, se je odločila, ker je gorenjsko društvo organiziralo prevoz s kombijem in ker jo je lahko spremljala spremljevalka slepih. Predavanja so se ji zdela zelo koristna, še posebej ker je lahko tudi kaj vprašala.



Rafael Primožič je prišel na izobraževalni konec tedna v družbi žene Anamarije. Na ledvicah bolega 18 let in se dva meseca in pol zdravi z dializo. Že preden se je začel dializirati, je opravil tudi vse preiskave, potrebne za uvrstitev na čakalno listo za presaditev ledvice. Upa, da bo čim prej presajen in se bosta z ženo lahko znova karn zapeljala z avtomodom, saj sta strastna popotnika.

Presaditev ledvice

» TEKST: Prof. dr. Damijan Kovač, dr. med., Klinični oddelek za nefrologijo, UKC Ljubljana

Presaditev ledvice je najboljša oblika nadomestnega zdravljenja končne ledvične odpovedi. Odločitev za presaditev je svobodna volja posameznika, ki mora pred tem spoznati tako dobre plati presaditve kakor tudi njene pomanjkljivosti. Poleg izboljšanja kakovosti življenja (ta se kaže z večjo svobodo, boljším počutjem, manjšimi dietnimi omejitvami in normalnim pitjem tekočine) je tudi dolgoročno preživetje bolnikov s presajeno ledvico boljše kakor ob zdravljenju z dializo.

Na drugi strani tehtnice pa so morebitni kirurški zapleti presaditve, jemanje zdravil proti zavrntvi in njihovi neželeni učinki, pogostejše okužbe in večje tveganje za nastanek novotvorb.

Zadržki za presaditev

Zaradi varnosti presaditve moramo upoštevati določene zadržke za presaditev. Starostne omejitve sicer ni, pomembna pa je biološka starost bolnika oziroma pridružene bolezni, zaradi katerih presaditev ni mogoča. Pomembno je, da človek ni čezmerno prehranjen oziroma da indeks telesne mase (teža v kg ÷ višina v m²) ne presega 30 kg/m². Pri večjem indeksu telesne mase so pogostejši pooperativni zapleti in tudi presajena ledvica je bolj obremenjena. Zadržki za presaditev so kronične okužbe, rakave bolezni, odvisnost od prepovedanih drog in alkohola ter nesodelovanje bolnika pri zdravljenju. Če pri kandidatu za presaditev ugotovimo raka, je po njegovem zdravljenju treba počakati 2 do 5 let, odvisno od vrste rakave bolezni. Če se v tem času bolezen ne ponovi, je bolnik primeren za presaditev. Zadržek so lahko tudi bolezni drugih organov, kot so kronične jetrne bolezni, napredovalo srčno popuščanje ali kronične pljučne bolezni, kjer pa je včasih mogoča sočasna presaditev dveh organov.

Priprava na presaditev

Priprave na presaditev lahko začnemo že pred končno odločitev ledvic. V zadnjih letih vse bolj spodbujamo takšno zgodnjo pripravo in zgodnje vključevanje na čakalni seznam, torej še v obdobju odpovedovanja ledvic, in vključitev na čakalni seznam, ko zdravljenje z dializo še ni potrebno, ali vsaj čim prej po pričetku zdravljenja z dializo. Dolgoročno preživetje ledvice je namreč tem boljše, čim manj časa se človek zdravi z dializo. Najboljše je, če ledvico presadimo že pred odpovedjo ledvic, tako da se bolnik s kronično ledvično boleznijo sploh ne sreča z dializo. Če se opravi presaditev pred pričetkom dialize, je petletno preživetje ledvice za približno 10 odstotkov boljše, kakor če je ledvica presajena po več kot 5 letih dializnega zdravljenja. Odstotek bolnikov, ki dobijo ledvico od umrlega darovalca že pred začetkom zdravljenja z dializo, je sicer majhen, vendar ni zanemarljiv. V takem primeru je ponujena ledvica



običajno popolno skladna s prejemnikom, kar pomeni boljše dolgoročno prognozo za delovanje ledvice.

Po odločitvi bolnika za presaditev opravimo preiskave, s katerimi izključimo morebitne bolezni, ki bi lahko bile zadržek za presaditev. Pripravo na presaditev vodi nefrolog v nefrološki ambulanti, če se bolnik še ne zdravi z dializo; dializni zdravnik, če je bolnik že na dializi; ali pa nefrolog v UKC v Ljubljani. Opravimo preiskave krvi in seča, rentgenogram pljuč in srca, pregled oči, rentgenogram in ultrazvok trebuha, ultrazvok srca in ocenimo morebitne motnje v območju mehurja. Za izključitev vnetnih žarišč je potreben pregled pri zobozdravniku, specialistu za ušesa, grlo in nos, za ženske je potreben ginekološki in za moške urološki pregled. Če s temi preiskavami odkrijemo nepravilnosti, moramo opraviti še nekatere dodatne preiskave. Pogosto so potrebni slikanje arterij medenice za oceno žil v tem območju, podrobnejša opredelitev prekrvitve srčne mišice, kolonoskopija in mamografija pri ženskah po 40. letu starosti. Pri okužbah s hepatitisom B ali C moramo včasih opraviti biopsijo jeter, in če je hepatitis aktiven, tudi njegovo zdravljenje pred presaditvijo. Potrebno je tudi cepljenje proti hepatitisu B in proti pnevmokoku. Lastnih ledvic pred presaditvijo običajno ni treba odstraniti. Odstranimo jih le v redkih primerih, ko so ledvice izvor okužb, če ugotovimo tumor ledvice ali če gre za velike, policistično spremenjene ledvice, ki v trebušni votlini zavzemajo veliko prostora.

Po vključitvi na čakalni seznam je potrebno obdobje ponavljanje nekaterih preiskav, na tri mesece je treba iz krvi določiti stopnjo senzibilizacije, da je bolnik vsak trenutek primeren za presaditev. V primeru okužbe, večje poškodbe ali odsotnosti mora bolnik na čakalnem seznamu to sporočiti zdravniku v svojem dializnem centru ali v Center za transplantacijo ledvic v UKC Ljubljana, da ga začasno izključimo s čakalnega seznama. Z začasno izključitvijo bolnik ničesar ne izgubi; tudi v tem času pridobiva točke za čas čakanja. Z rednim javljanjem primernosti se prepreči nepotrebna izguba dragocenega časa pri dodeljevanju ledvice. V času čakanja na ledvico mora biti bolnik ves čas dosegljiv po telefonu, saj imamo na voljo le uro časa, da ga dobimo. Če nam v tem času bolnika ne uspe priklicati, moramo ledvico zavrnti in jo ponudijo drugemu prejemniku.

Presaditev od živega darovalca

Presaditev je mogoča tudi od živega darovalca, če je ta zdrav in nima zadržkov za darovanje. Pri nas so tovrstne presaditve redkost, v nekaterih državah pa celo polovico ledvic presadijo od živih darovalcev. Organ, presajen od živega darovalca, ima nekoliko boljšo prognozo delovanja. V Sloveniji je presaditev mogoča od darovalca, ki je s prejemnikom genetsko, družinsko ali čustveno povezan in je polnoleten. Vsako tovrstno presaditev pri nas obravnava tudi Komisija za medicinsko etiko.

Dodelitev ledvice

Čas čakanja na presaditev je za posameznika nepredvidljiv, traja od nekaj dni pa do nekaj let. V Sloveniji je čas čakanja na presaditev krajši kakor v drugih državah, ki so vključene v mrežo za izmenjavo organov Eurotransplant, saj imamo sorazmerno kratek čakalni seznam in približno polovica čakajočih bolnikov ledvico prejme v letu dni.

Dodelitev ledvice umrlega darovalca poteka iz Eurotransplantovega centra na Nizozemskem po natančno določenih pravilih, ki omogočajo pravično dodeljevanje organov. Upošteva se več dodelitvenih kriterijev in ledvica se ponudi tistemu, ki je uvrščen najvišje na dodelitveni lestvici, pri tem pa se upošteva, ali kdo čaka na sočasno presaditev dveh organov, ali je senzibiliziran, prav tako se upoštevajo skladnost, čas čakanja na ledvico, ki začne teči s prvim dnevom dialize, ali je darovalec iz Slovenije ali iz drugih centrov v Eurotransplantu ...

Bolniki, ki so starejši od 65 let, so vključeni v tako imenovani seniorski program, kar pomeni, da prejmejo ledvico od darovalca, ki je starejši od 65 let. Ta program omogoča, da starejši bolniki hitreje prejmejo ledvico, je pa res, da je ledvica od starejšega darovalca.

Presaditev ledvice

Po prihodu bolnika v UKC Ljubljana ga natančno pregleda zdravnik. Opravimo krvne preiskave, rentgenogram pljuč in EKG, včasih po potrebi še dodatne preiskave, če izvidi niso povsem normalni. Po potrebi bolnika dializiramo. Če ne odkrijemo zadržkov, se opravi še navzkrižni test (angl.: cross match) med prejemnikom in dajalcem ledvice, s katerim želimo izključiti morebitno prisotnost prejemnikovih protiteles proti ledvici, kar bi privedlo do takojšnje zavrnitve ledvice. Včasih je navzkrižni test pozitiven in bolniku takšne ledvice ne moremo presaditi.

Tik pred odhodom v operacijski blok bolnik prejme zdravila proti zavrnitvi, antibiotik in druga potrebna zdravila. Ledvico presadijo urologi v predel ob črevnici. Sešijejo ledvične žile v medenični kotanji, všijejo sečevod v mehur in vanj vstavijo cevko (stent), ki omogoča dober odtok seča. Po posegu so bolniki običajno dva dni hospitalizirani na urološkem oddelku, nato so premeščeni na Klinični oddelek za nefrologijo. Hospitalizacija običajno traja približno dva tedna. Po odpustu jih spremljamo v ambulanti za bolnike s presajeno ledvico v UKC Ljubljana. Sprva so pregledi pogosti, nato pa vse redkejši. Če je delovanje ledvice dobro, obiščejo po dveh letih ambulantno le še štirikrat na leto.

Zapleti po presaditvi ledvice

Zgodnji zapleti po presaditvi so običajno povezani z operativnim posegom, vendar so na srečo redki. Pojavijo se lahko limfokela, ki pomeni nabiranje limfe okoli ledvice, urinom, ki

nastane zaradi uhajanja seča iz sečevoda, zožitev sečevoda, kar moti odtok seča iz ledvice. Redek zaplet je zožitev ledvične arterije, zaradi česar je organ slabo prekrvljen. Pri vseh teh zapletih je potreben dodaten operativni ali drug interventni poseg, pri katerem se zaplet razreši. Mogoča, sicer zelo redka, zapleta sta tudi tromboza vene ali arterije presajene ledvice, ki pa lahko povzročita odpoved presajene ledvice.

Po presaditvi morajo bolniki jemati več vrst zdravil proti zavrnitvi. Več zdravil dajemo zato, da je lahko odmerek posameznega zdravila manjši in so zato manjši tudi neželeni učinki. Kljub temu se ti lahko pokažejo. Odmerki zdravil proti zavrnitvi so največji takoj po presaditvi, ker je v tem obdobju tudi največja možnost zavrnitve, pozneje pa se zmanjšajo. Paleta zdravil, ki jih uporabljamo, se vse bolj širi, najpogosteje pa še vedno uporabljamo glukokortikoide, ciklosporin in mikofenolat mofetil, pri senzibiliziranih bolnikih pa tudi druga zdravila. Najpogostejši neželeni učinki glukokortikoidov so sladkorna bolezen, stanjšanje kože, zmanjšana kostna gostota, aseptična nekroza kolka in siva mrena. Ciklosporin zvišuje krvni tlak, povzroča čezmerno poraščenost, zvišanje maščob v krvi, tresenje rok in zadebelitev dlesni, mikofenolat pa zmanjšanje števila belih in rdečih krvnih celic ter trombocitov in prebavne težave. Če so neželeni učinki določenega zdravila zelo izraziti, zdravilo ukinemo ali ga zamenjamo za drugo.

Ker zdravila proti zavrnitvi zmanjšujejo imunsko odpornost, privedejo do večje dovzetnosti za okužbe in pogostejšega pojavljanja novotvorb. Najpogostejše so bakterijske okužbe sečil in dihal ter okužba s citomegalovirusom (CMV). Za preprečevanje okužb je pred posegi, pri katerih lahko pride do okužbe (npr. puljenje zob), potreben preventivni antibiotik. Za preprečevanje gripe je potrebno vsakoletno cepljenje proti gripi in za preprečevanje pnevmokokne pljučnice na 5 let cepljenje proti pnevmokoku. Novotvorbe so približno trikrat pogostejše kot pri ljudeh, ki ne prejmejo zdravil proti zavrnitvi organov. Od novotvorb je najpogostejši kožni rak, ki pa ga na srečo zgodaj prepoznamo in zato uspešno zdravimo. Pri preprečevanju tega raka so nujni izogibanje soncu v času, ko je to najmočnejše, zaščita kože z dolgimi rokavi, hlačami in klobukom ter krema z visokim zaščitnim faktorjem za izpostavljene dele kože. Priporočamo tudi nošenje sončnih očal z UV-filtrom.

Eden od zapletov je akutna zavrnitev presajene ledvice, ki se kaže kot zvečanje ravni serumskega kreatinina. Za potrditev moramo opraviti ledvično biopsijo. V veliki večini jo uspešno pozdravimo s pulzi metilprednizolona, včasih pa so potrebna tudi močnejša zdravila. Če zavrnitev povzročajo protitelesa, je potrebno zdravljenje s plazmaferezo, infuzijo imunoglobulinov in zdravili, ki zmanjšajo nastajanje protiteles.

Po presaditvi so tako kot pri vseh bolnikih z ledvično odpovedjo pogosta obolenja srca in ožilja, ki pa so vseeno redkejša kot pri dializnih bolnikih. Za preprečevanje teh obolenj lahko bolniki veliko naredijo tudi sami. Tveganje za pojav ishemične bolezni srca (slaba prekrvitev srčne mišice in srčni infarkt) lahko z opustitvijo kajenja v 5 letih zmanjšajo za 50 do 70 odstotkov, s shujšanjem ali 20-minutno telesno aktivnostjo 3-krat na teden za 45 odstotkov in z omejitvijo soljenja hrane za 15 odstotkov.

Prednosti presaditve

Presaditev ledvice je kljub možnim zapletom in neželenim učinkom zdravil statistično najboljša metoda nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi. Preživetje bolnikov po presaditvi je daljše kakor preživetje bolnikov, ki se zdravijo z dializo. Še posebej pridobijo s presaditvijo mlajši bolniki in diabetiki. Po eni od raziskav pridobijo bolniki v starostni skupini med 20 in 39 let s presaditvijo 11 let življenja v primerjavi z bolniki na dializi, še več pa pridobijo bolniki s sladkorno boleznijo. Razlika v preživetju se s starostjo sicer manjša, vendar pridobijo s presaditvijo tudi starejši bolniki. Poleg preživetja navaja večina bolnikov tudi večjo kakovost življenja, saj imajo več prostega časa, ki ga lahko svobodneje razporejajo, ni dietnih omejitev – še posebej ne pri sadju, zelenjavi in živilih, ki vsebujejo fosfate. Tudi tekočine ni treba omejevati, razen izjemoma pri pridruženih boleznih, na primer pri srčnem popuščanju ali pri pešanju delovanja presajene ledvice.

Nosečnost po presaditvi

Po presaditvi lahko ženska v rodnem obdobju donosi zdravega otroka. Nosečnost mora biti načrtovana, saj je treba pred njo ukiniti nekatera zdravila, ki bi lahko škodila plodu. Pred načrtovano nosečnostjo naj bi minilo vsaj leto dni od presaditve, ledvično delovanje pa mora biti dovolj dobro.

Preživetje presajene ledvice

Preživetje presajene ledvice se je zaradi novih imunosupresivnih zdravil zelo izboljšalo. V Sloveniji znaša 5-letno preživetje presajene ledvice skoraj 90 odstotkov. Ledvica sicer lahko

deluje dolgo vrsto let, vendar njeno preživetje ledvice ni trajno. Po odpovedi presajene ledvice je mogoča tudi vnovična presaditev, če prejemnik nima zdravstvenih zadržkov.

Sočasna presaditev ledvice in trebušne slinavke

Pri bolnikih z ledvično odpovedjo zaradi sladkorne bolezni tipa 1 je najprimernejša sočasna presaditev ledvice in trebušne slinavke. Po uspešni presaditvi bolnik ne potrebuje več zdravljenja z inzulinom in dializo. V povprečju deluje presajena trebušna slinavka po 5 letih še približno 65 odstotkom bolnikov. Ker je poseg večji, so tudi kirurški zapleti nekoliko pogostejši in čas ležanja v bolnišnici po presaditvi včasih daljši, kakor če presadimo samo ledvico. Naše izkušnje kažejo, da je poseg za bolnika varen, življenje po presaditvi pa neprimerno kakovostnejše kakor ob zdravljenju z dializo in inzulinom.

Presaditev ledvice umrlega ali živega darovalca je za zdaj najboljša metoda zdravljenja končne ledvične odpovedi. Imunosupresivna zdravila sicer povzročajo določena tveganja, vendar uspešna presaditev še vedno veliki večini bolnikov izboljša kakovost življenja in podaljša preživetje v primerjavi z bolniki na dializi. Priprava in tudi presaditev sta mogoči že pred dokončno odpovedjo lastnih ledvic. Zgodnja presaditev prinese najboljše dolgoročno preživetje ledvice. Pri bolnikih s sladkorno boleznijo tipa 1 je najboljša kombinirana presaditev ledvice in trebušne slinavke.



Kaj lahko naredim sam, da mi bo na dializi bolje

» TEKST: Boštjan Kersnič, dr. med., spec. nefrolog, Splošna bolnica Trbovlje

Ne moreš začeti brati naslednjega poglavja svojega življenja, če še vedno bereš prejšnje. Ta misel razkriva, kako težko se vam/nam je sprijazniti z boleznijo, še posebej če je taka, da se okoli nje vrti vse življenje. Če imamo zdrave ledvice, nam te delujejo 24 ur na dan vseh sedem dni v tednu, če pa bolezen povzroči njihovo nedelovanje, moramo njihove funkcije nadomestiti v času, ko ga preživimo na dializi.

Včasih je najtežja in prava odločitev ena sama. Ko se odločamo o dializnem zdravljenju, običajno na to ne moremo naravnost vplivati, saj bolezen gre svojo pot. Res je, da lahko pred tem veliko naredimo za urejen krvni tlak, skrbno reguliran sladkor, urejeno vsebnost fosfata itd., vendar je začetek dializnega zdravljenja za bolnika in njegovo družino precejšen poseg v način življenja, ki ga je poznal do zdaj. Še posebej to velja za mlade, aktivne bolnike, saj si morajo na novo urediti tako rekoč celotno življenje.

Naloga ledvic

Ker so bralci verjetno vsaj deloma seznanjeni s to problematiko, bom osnove delovanja ledvic razdelil le na ekskretorne oziroma sekretorne funkcije. Ekskretorna funkcija ledvic tako obsega izločanje neravnih snovi iz metabolizma, odstranjevanje odvečne tekočine, vzdrževanje acido-baznega ravnotežja z izločanjem kislin ter vzdrževanje ravnotežja z elektroliti. Sekretorna funkcija pa je sestavljena iz regulacije krvnega tlaka z izločanjem renina, regulacijo sinteze eritrocitov s pomočjo eritropoetina in regulacijo resorpcije kalcija s pomočjo vitamina D.

Ko se pojavi bolezen, se funkcije ledvic počasi zmanjšujejo. To vodi v slabšanje tako ekskretorne kot tudi sekretorne funkcije ledvic. Pri odraslih tako najpogosteje srečamo diabetično ledvično bolezen, razne glomerulopatije, hipertenzivno nefrosklerozo, ishemično bolezen ledvic, policistično bolezen ledvic; medtem pa pri otrocih srečamo različne anomalije sečil in veziko-uretralni refluks, razne glomerulo-nefritise in dedne metabolne bolezni.

Ko ledvice odpovejo, imajo bolniki vsaj tri možnosti zdravljenja, ki jih rad predstavljam kot olimpijske kroge. Zakaj? Zato, ker gre za sovplivanje ene oblike zdravljenja na drugo. Kot pet olimpijskih krogov, ki so takrat, ko se je rojeval olimpijski duh, predstavljali barve zastav vseh sodelujočih držav, tako si radi danes predstavljamo, da so vse potrebe bolnikov združene v olimpijske kroge za zdravljenje. Seveda je treba povedati, da ima dializa v primerjavi s presaditvijo ledvice posebno, nekoliko superiorno vlogo, čeprav to ni najboljša beseda. Dializo danes imenujemo tudi metodo zdravljenja, ki rešuje življenje,



medtem ko ima transplantacija vlogo izboljševanja kakovosti življenja. Namreč, če bolnik nemudoma potrebuje obnovo ledvične funkcije, mu lahko z akutno oskrbo omogočimo očiščenje krvi v relativno kratkem času. Če pa želimo bolnika pripraviti za presaditev, je za to običajno potreben čas. Če je ledvična funkcija tako oslABLJENA, da bolnik potrebuje nadomestno zdravljenje, lahko začne hemodializo; ko pa opravimo vse preiskave, pa lahko čaka na dovolj dober presadek zase.

Najbolje si odnos med hemodializo, peritonealno dializo in transplantacijo predstavljamo kot letalonosilko in lovska letala, ki z nje vzletajo na misije. Vsak vzlet z letalonosilke je pomemben dogodek za pilota, saj mora vzleteti in nato upravljati letalo do konca svoje misije oziroma toliko časa, kolikor ima goriva. In če si letalonosilko predstavljamo kot hemodializo in polet lovca kot presaditev ali peritonealno dializo, lahko vidimo, kako oblike zdravljenja funkcionirajo med sabo. Ko bolnik dobi presajeno ledvico, lovec F-16 poleti z letalonosilke. Če mu zmanjka goriva (presadek se iztroši in preneha delovati po 12 ali 15 letih), če ga zadene sovražnikova raketa (zavrtnitvena reakcija), lahko znova pristane na letalonosilki in nato znova poleti – ali pa tudi ne. Lahko si izbere najprej eno letalo in nato drugo (najprej peritonealna dializa in nato transplantacija). Mogoče so vse kombinacije, ki jih zmora pilot.

Osnove dializnega zdravljenja

Beseda dializa izhaja iz grškega izraza dialysis, kar pomeni raztapljanje. V bistvu je to kemijski postopek odstranjevanja odpadkov in odvečne vode iz krvi. Dializa tako poskuša nadomestiti sekretorne funkcije ledvic. Sam proces dialize poteka na polprepustni membrani, kjer se na eni strani pretaka bolnikova kri in na drugi strani teče dializna raztopina, ki odnaša vse odstranjene snovi, kot so kisline, kreatinin, sečnina, kalij in drugi elektroliti, odvečna tekočina itd.

Kratka zgodovina dialize

Eden izmed pionirjev dialize, kot jo poznamo danes, je bil nizozemski zdravnik Willem Joahn Kolff, ki je med 2. svetovno vojno začel zdraviti z akutno dializo. Prvega bolnika je zdravil

že leta 1943, prvemu bolniku pa je rešil življenje v letu 1945.

Naslednje revolucionarno odkritje, naravnost genialno, je bilo, ko so se združila razmišljanja zdravnikov Cimina in Brescia ter kirurga Appela in so vodila do konstrukcije arteriovenske fistule na roki z namenom uporabe za hemodializo. Še danes smo lahko začudeni nad preprostostjo razmišljanja in zapletenostjo uporabe. Prve tako skonstruirane fistule so bile za uporabo narejene že leta 1966.

Politično stanje je omogočilo razširitev uporabe hemodialize; tako so na Japonskem zakon za pokrivanje stroškov kroničnega hemodializnega zdravljenja sprejeli že leta 1967, v ZDA pa leta 1972. Pri nas smo opravili prvo hemodializo že leta 1959 na urološki kliniki v UKC Ljubljana, medtem ko se je kronični program pričel izvajati leta 1970 v UKC Ljubljana; istega leta je bila opravljena tudi prva presaditev ledvice (v takratni SFRJ).

Kaj je potrebno za normalno dializno proceduro

Za običajno dializno proceduro potrebujemo dializni aparat, umetno ledvičko in cevke, ki pripeljejo kri iz bolnika do aparata in nato preko ledvičke, kjer se kri očisti, nazaj do bolnika.

Aparat potrebuje še priklop za ultra čisto vodo, ki jo uporablja za čiščenje krvi. Pri bolniku pa potrebujemo še žilni pristop. Ta je lahko kateter, ki skrbi za nemoteno preskrbo krvi, ali pa arteriovenska fistula, ki omogoča, da bolnik s pomočjo dveh igel, ki jih pred proceduro vstavimo v fistulo, dobi pretok krvi za dializno proceduro.

Težave med dializo

Med dializo bolnika najpogosteje doleti hipotenzija, kar pomeni nenaden padec krvnega tlaka. Običajno se kaže kot slabost, bruhanje, potenje, mrznenje. Ko bolnik začuti te simptome, je pomembno, da nanje opozori. Pravočasen ukrep na dializnem aparatu namreč lahko tako rekoč nemudoma ustavi slabšanje hipotenzije. Med dializno proceduro se zaradi možnih

sprememb v elektrolitih lahko pojavijo tudi aritmije, ki se kažejo kot neredno bitje srca. Znova naj opozorim na sodelovanje bolnika z dializnim osebjem, saj lahko le pravočasno opozorilo vodi k ustrezni terapiji v pravem času. Občasno se med proceduro dialize nepričakovano dvigne krvni tlak, kar se lahko kaže kot nenaden glavobol, slabost, slabo počutje. V tem primeru je treba znižati krvni tlak bodisi z dializno proceduro ali z medikamentozno terapijo. Pogosto se pojavijo tudi mišični krči, ki so najbolj pogosti proti koncu procedure. Nujno je, da bolnik opozori na spremembe v suhi telesni teži, saj se le s pravilnim odvzemom tekočine med proceduro lahko izognemo krčem v največji možni meri. Danes zelo redke so alergične reakcije. Prav tako redne so krvavitve med dializno proceduro. Navzočnost dializnega osebja zagotavlja, da lahko tudi ob tehničnih napakah pravočasno zagotovimo minimalne možne izgube krvi. Ob prvih dializah se lahko pojavi sindrom disekvilibracija ali sindrom neuravnoteženosti, ki se kaže kot glavobol, slabost in občasno bruhanje. Ker se ta sindrom že v osnovi preprečuje s počasnim začetkom hemo-dializnega zdravljenja, je znova pomemben dialog med bolnikom in osebjem zaradi ustreznega povečevanja zdravljenja.

Težave dializnega bolnika kot kroničnega bolnika

Najbolj izrazita težava pri kroničnem dializnem bolniku je slabokrvnost, ki je posledica tega, da ledvice ne izločajo več eritropoetina, in ga zato nadomeščamo posebej. Bolnik glede na svoje potrebe prejema ta hormon bodisi enkrat na teden bodisi po vsaki dializni proceduri. Zaradi pridruženih težav s presnovo vitamina D in posledičnim sekundarnim hiperparatiroidizmom se lahko razvijejo različne kostne bolezni, kot so adinamična kostna bolezen, ostomalacija in podobno. Ker je kronična ledvična bolezen ves čas prisotna, deluje podobno kot kronični vnetni proces, zato se imunski status telesa zmanjša in je tako bolj dovzeten za okužbe, tako virusne kot tudi bakterijske. Vloga bolnika pri okužbah je lahko zelo pomembna,



saj lahko npr. z rednim cepljenjem poskrbimo za imunost proti določenim povzročiteljem.

Nekaj resnih okužb je povezanih tudi z žilnimi pristopi: arterio-venska fistula ima v primerjavi s katetri daleč najboljše lastnosti in bolniku omogoča karseda normalno življenje glede vzdrževanja higijene in npr. plavanja. Katetri so cevke, ki so vstavljene v večje žile oziroma srčne votline. Če imajo katetri posebno sestavo s tako imenovanim čepom, so primerni za dolgotrajno uporabo, če pa so katetri brez čepa, jih naj bi uporabljali le krajši čas. Tudi okužbe so pri katetrih za krajši čas bistveno večje kot pri tistih, pri katerih čep varuje vstop pred bakterijami.

Arterijska hipertenzija je stanje, ko se poviša povprečni krvni tlak; lahko je celo povišan krvni tlak privedel do končne ledvične odpovedi. Nujno je, da naredimo vse, da krvni tlak normaliziramo ter preprečimo nadaljnje poškodbe tkiv in organov. Najbolj izpostavljen organ je pri ledvičnih bolnikih srce. Srčne bolezni so daleč najpogostejše pridružene kronični ledvični bolezni in so odgovorne tudi za največ zapletov, tako kar se tiče hospitalizacij kot tudi mortalitete. Zelo pomembno je, da bolnik vzdržuje krvni tlak v kar se da urejenem območju. Hipervolemija je eno izmed zelo pogostih stanj pri bolniku, ki ne sodeluje pri zdravljenju, in lahko vodi v resne zaplete. Poslabša srčno funkcijo zaradi raztega mišičnih viter v miokardu in privede do kronične atrijske fibrilacije. Zmanjšana učinkovitost srca pa zmanjšuje kakovost življenja.

Zdravila na hemodializi imajo poseben pomen, saj se večina zdravil izloča preko ledvic. Če vam predpiše zdravila zdravnik,

ki ne ve, da imate kronično ledvično bolezen, je to zelo pametno omeniti, saj je treba včasih odmerke zdravila prilagoditi. Na primer, odmerek relativno pogostega antibiotika amoksiklava je treba pri hemodializnem bolniku razpoloviti.

Psiho-socialna integracija je bistvo nadaljevanja življenja po tem, ko je bolnik vključen v nadomestno zdravljenje ledvične odpovedi. Potrebna je preureditev celotnega načina življenja, običajno celotne ožje družine.

Kaj bo prinesla prihodnost

V prihodnosti so stvari odvisne od več dejavnikov, veliko je seveda odvisno od politike, ministrstva za zdravje, zdravstvene zavarovalnice ... Največ pa je morda odvisno od nas samih: kaj si v resnici želimo zdravniki in kaj si v resnici želijo bolniki ter kaj smo za to skupaj pripravljene narediti. Danes vemo, da je osemurna dializa verjetno najboljši približek fiziološkemu ravnovesju. Vemo, da če se procedura opravi ponoči, ima lahko bolnik bistveno bolj normalno socialno in delovno življenje. In če dodamo še ščepec super-perfekcije, da bi imeli ljudje osemurno dializo vsak drugi dan, lahko vidimo, kaj bi bilo potrebno. Kako in kaj bomo delali v prihodnje, je odvisno od skupnih interesov ...

Čisto vsak človek si v življenju želi biti srečen, nihče si ne želi trpljenja ali bolečine, a vendar če si želiš videti mavrico, mora pasti vsaj malo dežja.

Namesto konca bi rad še enkrat poudaril, da je znanje moč. Znanje nam lahko vedno pokaže, katera pot je za nas prava in najboljša.

Psihološki vidiki zdravljenja z dializo

» TEKST: Andreja Mlinarič, univ. dipl. psih., specializantka klinične psihologije, Kirurška klinika, UKC Ljubljana

Začetek dializnega zdravljenja je tako imenovani veliki življenjski dogodek in postane kronični stres. Bolniku se namreč življenje s prihodom na dializo popolnoma spremeni, do konca življenja se mora držati določenih omejitev ter je odvisen od dializnega aparata in skupine medicinskih profesionalcev.

Raziskave kažejo, da lahko težave oziroma stresorje dializnih bolnikov razdelimo v štiri sveznje: fizični, psihični, socialni in ekonomski.

Med težavami, povezanimi s fizičnim počutjem, dializni bolniki najpogostejše navajajo utrujenost, mišične krče, srbenje, slabost in bruhanje, otrdele sklepe, bolečino na mestu pristopa, težave s spanjem (nočne more, povezane z zdravljenjem, pogosto zbujanje), težave v spolnosti (slabo telesno počutje in negativna čustva, ki jih sproža zdravljenje, vplivajo na moteno

spolno funkcijo, zmanjšano spolno delovanje, impotenco, zmanjšan libido), neplodnost, težave pri zanositvi, pri ženskah so pogosti tudi spontani splavi.

Težave, povezane s psihičnim počutjem, doživljajo predvsem kot depresijo in anksioznost (tesnoba); občutke jeze in krivice, strahu pred prihodnostjo (nepredvidljivost poteka bolezni in zdravljenja ter zavedanje umrljivosti), občutek izgube nadzora nad lastnim življenjem, zavedanje o spremenjenem telesnem videzu (večja roka zaradi fistule, izguba telesne



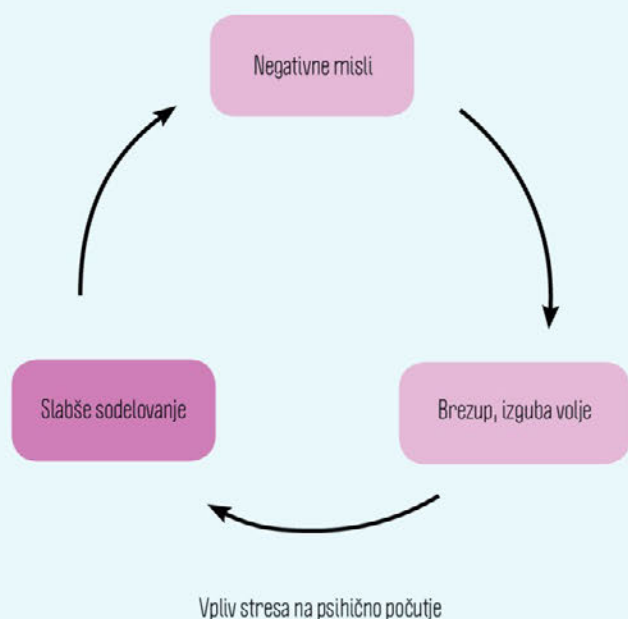
teže in mišične napetosti, brazgotine od operacij, potemnitev kože), zaskrbljenost, ki je povezana z mestom pristopa za dializo (zaskrbljenost zaradi možnih okužb ali krvavitev, izgube fistule) ali s težavami zaradi omejitve v prehrani in pijači.

Težave pri socialnem funkcioniranju povzročajo odvisnost in spremembe v družinski dinamiki (bolniki so odvisni od dializnega aparata, medicinskega osebja, zaradi nezaposlenosti in slabše telesne kondicije so ekonomsko odvisni od svojcev); spremembe vlog v socialni mreži (umikajo se iz prijateljskih odnosov); težave lahko izvirajo iz odnosov z medicinskim timom na dializi in omejenosti v prostočasnih dejavnostih in dopustovanju.

Med ekonomskimi težavami bolniki najpogosteje navajajo slabše možnosti za nadaljevanje šolanja in posledično zaposlitve; slabše možnosti za napredovanje na delovnem mestu, nezaposlenost ali skrajšan delovni čas, zmanjšanje dohodkov.

Vpliv stresa na psihično počutje

Vsakodnevno doživljanje omejitev in neprestana potreba po prilagajanju povzročata pri dializnem bolniku kronično izpostavljenost stresu. Zaradi tega sčasoma postane izčrpan, kar se kaže tudi v razmišljanju, njegove misli postanejo negativne in pesimistične. Negativne misli so po naravi vsiljive, težko jih ustavimo ali preusmerimo. Tako začne razmišljanje vplivati tudi na bolnikovo razpoloženje, ki postane žalostno, depresivno. Zaradi občutkov brezupa in izgube volje postane manj dejaven, slabše sodeluje pri zdravljenju, teže se drži priporočil.



Med najpogostejšimi psihičnimi posledicami izpostavljenosti stresnemu zdravljenju in bolezni se pri dializnih bolnikih pojavljata depresivnost in anksioznost.

Depresivnost

Depresivnost je normalna čustvena reakcija na izgubo. Navadno se začne kot odziv na dogodek, ki posameznika osebno prizadene, ali pa kot posledica telesne in duševne izčrpanosti. Pri dializnih bolnikih se depresivnost pojavlja kot odziv na izgubo telesne funkcije, vitalnosti in energije ter sprememb v socialnem življenju. Depresivnosti dializnih bolnikov nikakor

ne smemo enačiti z diagnozo depresija, ki jo zasledimo pri skupini duševnih bolnikov! Depresivnost dializnih bolnikov je pričakovan odziv na novo življenjsko stanje, na fizične spremembe telesa, utrujenost, pomanjkanje energije, omejitve socialnega življenja, dolgotrajne odsotnosti od doma, spremembe profesionalnega statusa in drugih dejavnikov, ki pomembno vplivajo na psihično stanje bolnika. Vzroki za depresivnost dializnih bolnikov so tako različni, prepletajo se fizični (sprememba ravnotežja elektrolitov v organizmu, stranski učinki zdravil) in psihični vzroki (občutek izgube nadzora, negotova prihodnost). Znaki depresivnega odzivanja so intenzivnejši na začetku zdravljenja in se sčasoma, ko se bolnik prilagodi in privadi na dializo, umaknejo.

Znaki depresivnosti:

- **fizični:** utrujenost, nespečnost, izguba teka, bolečine;
- **psihični:** žalost, potrtnost, pesimizem, izguba volje, pomanjkanje energije, umik iz socialnih položajev, težave v uživanju pri stvareh, ki so bile včasih v užitek.

Anksioznost

Tako kot depresivnost je tudi anksioznost normalen odziv na spremenjeno življenje. Za anksiozno stanje je značilnočasno povečanje ravni vzburjenja in je v zmerni obliki normalna reakcija na stres. Čustva, ki spremljajo anksioznost, so neprijeten občutek napetosti, zaskrbljenost in tesnoba.

Znaki anksioznosti:

- **fizični:** povečan utrip srca in povišan krvni tlak, zasoplost, bolečine v prsih, potenje, suha usta, cmok v grlu, nemir;
- **psihični:** zaskrbljenost, tesnoba, strah, napetost.

Najpogostejši obliki anksioznosti pri dializnih bolnikih so panični napad in specifične fobije.

Panični napadi so hudi napadi strahu, ki navadno trajajo 20 do 30 minut. Do njih pride nenadoma in jih ni mogoče napovedati. Lahko so posledica zastrašujoče izkušnje, dolgotrajnega stresa ali hudega napora. Lahko se pojavljajo večkrat na dan, tudi v spanju, ali pa manj kot enkrat na mesec. Znaki so povišan srčni utrip, temnenje pred očmi, tresavica, stiskanje v prsih, občutek otrplosti ali mravljincev, slabost v želodcu, strah pred zadušitvijo, smrtjo, pred izgubo nadzora nad seboj.

Pri specifičnih fobijah oseba doživlja pretiran in neracionalen strah pred nekim specifičnim stanjem ali predmetom, kar ovira normalno delovanje pri vsakodnevnih dejavnostih. Strah se začne, ko se oseba sooči z objektom strahu ali pa to zgolj pričakuje. Tesnoba se lahko stopnjuje do paničnih napadov in tako se človek skuša izogniti temu ne glede na posledice. Znaki: občutek neobvladljive tesnobe kljub zavedanju, da je strah

nerazumen; občutek, da je treba storiti vse, da bi se stanju izognili.

Kako si lahko sami pomagamo pri zmanjševanju psihične stiske

Depresivnost in anksioznost sta popolnoma normalna odziva in ju v različnih oblikah doživlja večina dializnih bolnikov. Pri zmanjševanju psihičnih stisk lahko veliko storite tudi sami.

Poiščite podporo v družini in prijateljih, obkrožite se z ljudmi, ki vas imajo radi in vas podpirajo. Predvsem takrat, ko se počutite najslabše, se ne zapirajte pred njimi, dovolite jim, da vam pomagajo. Postavite si cilje, imejte načrte; to, da imate cilj (npr. dokončanje šolanja), vam bo pomagalo pri soočanju z dializo; opravljanje službe sproža pozitivne emocije; imejte dejavnosti, v katerih uživate, ali se vključite v skupine za pomoč drugim. Tako se boste počutili produktivne. Dejavnosti, kot sta branje in vrtnarjenje, vam preusmerijo misli stran od bolezni. Vera in duhovnost marsikomu pomagata skozi težka obdobja v življenju, lahko je to v obliki molitve, meditacije, vere v nadnaravno, obiskovanja svetih krajev ipd. Poskrbite zase z redno telesno vadbo, dietno prehrano, rednim jemanjem zdravil. Bodite proaktivni pri zdravljenju, sami se poučite o bolezni in zdravljenju, to vam bo omogočilo večji nadzor nad zdravljenjem. Poiščite strokovno pomoč, če bi jo potrebovali; pogosto pa že pogovor z nekom, ki preživlja podobno, veliko pomaga. Skušajte razmišljati pozitivno. Vzemite vsak dan posebej; razmišljajte o stvareh, ki jih lahko spremenite, in ne o tistih o tistih, na katere nimate vpliva; skušajte najti pozitivno in razmišljajte o lepih stvareh; skušajte biti prilagodljivi. Ne živite namreč za dializo, ampak živite zaradi dialize!

Pomagaj si sam:

- **poiščite podporo pri svojih in prijateljih,**
- **postavite si cilje, imejte načrte,**
- **poskrbite zase,**
- **vera in duhovnost,**
- **poiščite strokovno pomoč,**
- **skušajte razmišljati pozitivno.**

Pomena socialne podpore dializnim bolnikom ne moremo dovolj poudariti, saj je dokazano, da je izjemno pomembna pri bolnikovem soočanju z boleznijo in zdravljenjem. Svojci lahko s svojim vedenjem in odnosom do bolnika veliko pripomorejo k lažšanju vsakodnevnih stisk.

Svojci

Pomembno je, da ne prevzemajo odgovornosti za bolnikovo zdravljenje in zdravila; naloga bolnikov je, da poskrbijo, da imajo zdravila vedno na zalogi, da jih redno jemljejo; da vedo, kdaj imajo kontrolne preglede ipd. Naj bodo še vedno svojci in ne drugo medicinsko osebje. Tudi sami naj se čim bolj seznanijo z boleznijo in dializo. To jim bo olajšalo razumevanje bolnikovih težav, poleg tega pa se bodo lahko dopolnjevali v znanju, kadar bo treba sprejeti pomembne odločitve. Skušajo naj razumeti bolnikove omejitve in naj mu ne nalagajo občut-

kov krivde, kadar bo zdravljenje zmotilo družinsko življenje. Z bolnikom naj se odkrito pogovorijo tudi o svojih strahovih in pričakovanih in ne samo poslušajo bolnikovih težav. Tudi sicer je odkrit pogovor pol poti do odprave težav. Bolnika naj ne obravnavajo kot žrtev; kot večina ljudi z zdravstvenimi težavami lahko živi povsem normalno življenje z nekaj ovirami, če se tako odloči. Pripravljeni naj bodo na spremembe na začetku zdravljenja ali ob spremembi metode zdravljenja. Tako kot bolnik morajo biti tudi svojci dobro informirani o tem, kaj lahko pričakujejo. Naj ne sprejemajo odločitev namesto bolnika; zadnje odločitve o načinu in vrsti zdravljenja mora vedno sprejeti bolnik sam! Spodbujajo naj ga k ohranjanju socialnih stikov zunaj družine in pri tem naj ne skrbijo, kaj vse bi lahko bilo. Ko bodo spoznali, da nimajo nobenega nadzora nad tem, kaj se bolniku lahko zgodi, bodo mirnejši v svojih strahovih. Čim večkrat naj bolniku jasno pokažejo in povedo, da ga podpirajo in mu nudijo oporo.

Priporočila svojcem:

- **ne prevzemajte odgovornosti za zdravila in zdravljenje,**
- **ne postanite drugo medicinsko osebje,**
- **seznanite se z dializo,**
- **skušajte razumeti bolnikove omejitve,**
- **pogovarjajte se,**
- **bolnika ne obravnavajte kot žrtev,**
- **bodite pripravljeni na spremembe,**
- **skušajte ne skrbeti o tem, »kaj bi lahko bilo«,**
- **ne odločajte se namesto bolnika,**
- **spodbujajte ga k ohranjanju socialnih stikov,**
- **podpirajte ga.**

Kdaj in kje pa vseeno poiskati strokovno pomoč

Priporočamo, da bolnik poišče strokovno pomoč, če se je v zadnjih dveh tednih skoraj vsak dan počutil žalostnega ali »praznega« večino dneva, je izgubil zanimanje za vsakodnevne stvari, ki so mu bile prej v užitek, nima teka, ima težave s spanjem, težave z zbranostjo ali odločanjem pri stvareh, se počuti ničvrednega, razmišlja o samomoru.

Načeloma sta za tovrstno pomoč najbolj usposobljena klinični psiholog in psihiater.

- O svojih težavah se lahko bolnik najprej pogovori z osebnim zdravnikom ali lečečim nefrologom. Včasih lahko pomagata že sama ali pa ga bosta usmerila k ustreznemu specialistu.
- Bolnik se lahko pozanima, ali sta v najbližjem zdravstvenem domu na voljo klinični psiholog ali psihiater.
- Ambulantno obravnavo pri kliničnem psihologu ali psihiatru omogočajo tudi psihiatrične bolnišnice in nekatere splošne bolnišnice.
- Pomoč lahko poišče tudi v zasebnih ambulantah kliničnih psihologov in psihiatrov, ki so tako koncesijske kot samoplačniške.

Temeljni poudarki prehrane bolnikov z odpovedjo ledvic

» TEKST: Jože Lavrinec, klinični dietetik

Za bolnike s kronično ledvično boleznijo, še posebej za tiste, ki se zdravijo z nadomestnim zdravljenjem, je pravilna prehrana izredno pomembna. Je sestavni del terapije, kar pomeni, da brez upoštevanja zahtev zdravilne prehrane (včasih smo temu rekli »dietne zahteve«) nadomestno zdravljenje ni zadostno.

Potreba po hrani je ena temeljnih potreb. Brez hrane ni življenja, z njo si zagotavljamo potrebno energijo za življenje in delo ter vsa hranila, ki obnavljajo telo in se vključujejo v številne procese, ki neprestano potekajo v telesu. Pa vendar nam hrana daje še veliko več: v njej uživamo, ob njej se družimo, proslavljamo vesele in žalostne trenutke, celo tolažimo se občasno z njo. Poleg vsega nam pravilno izbrana in pripravljena hrana pomaga varovati zdravje in ga v nekaterih primerih celo vrača. To velja tudi za ledvične bolnike.

Sodobnemu človeku ni več tuja misel na zdravilnost prehrane, a mu je še vedno težko sprejemati omejitve, ki jih zdravilna prehrana postavlja. In ravno s tem se srečujejo bolniki s kronično ledvično boleznijo, celo več, živeti morajo z neprestanim spreminjanjem prehranskih načel, s katerimi se poskušamo prilagajati bolnikovem trenutnemu zdravstvenemu stanju. Te neprestane spremembe so pogosto begajoče, a so nujne. Seznanjanje z vedno novimi zahtevami, prilagajanje prehrane trenutnemu zdravstvenemu stanju in terapiji ter nenehno prehransko izobraževanje so zvezde stalnice vseh ledvičnih bolnikov.

Čeprav je dializa (tako hemodializa kakor peritonealna dializa) izredno izpopolnjena tehnika, žal še vedno ne nadomesti povsem delovanja človekovih ledvic. S pravilno prehrano zato poskušamo nadzorovati vnos živil, ki vsebujejo veliko natrija, kalija in fosfatov, in ker želimo istočasno preprečiti podhranjenost, moramo s prehrano zagotoviti dovolj energije in beljakovin. Prav zahteve terapevtske prehrane, ki na eni strani omejujejo izbor živil, na drugi strani pa spodbujajo uživanje nekaterih drugih, grenijo življenje.

Brez energije ni življenja!

Za ohranjanje življenja potrebujemo energijo. Ledvični bolnik zaradi hitrejšega razpada nekaterih hranil, zaradi nenehnega stresa in prehoda nekaterih hranil v dializat potrebuje nekoliko več energije kakor zdrav človek. Tako dosegajo energijske potrebe ledvičnih bolnikov od 30 do 35 kalorij na kilogram telesne teže. Več energije potrebujejo izredno telesno aktivni ljudje (športniki in ljudje, ki kljub svoji bolezni še vedno opravljajo težka fizična dela), bolniki v času akutnega obolenja in podhranjeni bolniki. Nekoliko manj (okoli 30 kcal/kg



teže) pa potrebujejo telesno pretežno neaktivni in dobro prehranjeni bolniki. Potrebe po energiji si vsakdo lahko izračuna sam z uporabo naslednje formule:

telesna teža v kg x energijske potrebe/kg = dnevne energijske potrebe

Tako denimo 70 kg težak bolnik potrebuje od 2100 do 2400 kalorij energije.

Energijo si zagotavljamo z:

- **ogljikovimi hidrati (1 g OH zagotovi po 4 kcal energije), ki so v: sladkorju, medu, kruhu, testeninah, polenti, rižu, kašah, a tudi v sadju, sadnih sokovih in zelenjavi;**
- **maščobami (1 g maščob zagotovi po 9 kcal energije), ki so v maščobnih živilih: oljih, maslu, margarinah, mastnih izdelkih;**
- **beljakovinami (1 g beljakovin zagotovi po 4 kcal energije, vendar šele, če energijskih potreb ne pokrijemo z zadostno količino ogljikovih hidratov in maščob).**

Beljakovine

Beljakovine so zelo pomemben »gradbeni element« telesa, saj gradijo in obnavljajo telesne celice, kot sestavni del hormonov in encimov vstopajo v številne procese ter vzdržujejo tekočinsko ravnotežje in imunsko odpornost. Beljakovine sestavljajo večino telesa, predvsem v obliki mišičja. Ob energijsko in beljakovinsko revni hrani se bodo začele izrabljati mišične beljakovine, bolnik postaja vedno bolj šibek, nemočen, neodporen proti infektivnim obolenjem, rane se celijo čedalje počasneje, telesna teža upada. Nastane energijsko-beljakovinska podhranjenost, in če ne izboljšamo prehrane, lahko preide v shiranost in smrt.

Bolniki, ki se zdravijo z dializo, potrebujejo več beljakovin kakor zdravi ljudje. Tako bolniki na hemodializi potrebujejo po 1,0 do 1,2 g beljakovin na kg telesne teže na dan, bolniki, ki se

zdravijo s peritonealno dializo, pa 1,2 do 1,5 g na vsak kg telesne teže. Potrebe po beljakovinah si lahko vsakdo izračuna sam po preprosti formuli:

$(x) \text{ g beljakovin} \times \text{telesna teža v kg} = \text{potreba po beljakovinah v g}$

Poleg zadostne količine beljakovin je pomembna tudi njihova biološka kakovost. S tem terminom na hitro opišemo, kakšne »gradbene elemente« nam zagotavlja posamezno beljakovinsko živilo. Sestavljene so iz različnih aminokislin in te so lahko neesencialne (v našem telesu lahko nastajajo iz drugih hranil) in esencialne (v našem telesu ne morejo nastati, zato jim moramo zaužiti s hrano). Beljakovine visoke biološke kakovosti so tiste, ki v svoji sestavi vsebujejo prav vse esencialne aminokislino. Čim več esencialnih aminokislin primanjkuje, tem slabša je njihova biološka kakovost.

Na splošno najdemo beljakovine visoke biološke kakovosti v živilih živalskega izvora, medtem ko večini beljakovin rastlinskega izvora primanjkuje vsaj kakšna, če ne več esencialnih aminokislin in so zato nekoliko slabše biološke kakovosti. Načeloma se beljakovine večje biološke kakovosti lažje vgradijo v telo, poleg tega pri njihovi presnovi ostane manj produktov razgradnje ali presnovkov.

Približno po 7g beljakovin visoke biološke vrednosti je v:	
mleko, kislo mleko, jogurt, kefir	lonček ali 2 dcl
skuta	2 žlici ali 50 g
sir	kocka v velikosti škattlice vžigalic ali 35 g
meso (goveje, svinjsko), perutnina	35 g
ribe	35 g
jajce	1 kos

Približno 20 do 25 g beljakovin nekoliko slabše biološke kakovosti zaužijemo še z vsakodneвно količino škrobnatih živil.

Zapomnite si: o količini in izboru živil, ki so potrebne za zagotovitev energije in beljakovin, se pogovorite z zdravstvenim osebjem!

Še nekaj besed o prehranjenosti

Stanje prehranjenosti pogosto povezujemo z zunanjim videzom, se pravi z debelostjo ali neobičajno suhostjo. Čeprav sta videz posameznika in njegova telesna teža pomemben del ocene, je stanje prehranjenosti veliko več. Zelo veliko nam o prehranjenosti povedo analize telesne sestave s pomočjo bioimpedančnih meritev ter nekatere biokemične preiskave. V vseh dializnih centrih redno opravljajo kontrolo serumskega albumina, ki je zelo dober kazalnik grozeče podhranjenosti.

Pomembno: z zdravstvenim osebjem se redno pogovarjajte o rezultatih biokemičnih preiskav! Ob nižjem serumskem albuminu (pod 40g/L) prosite za nasvet o prehrani. Če to ne zadostuje, se pogovorite tudi o morebitni uporabi oralnih prehranskih dodatkov.

Oralni prehranski dodatki ali OPD so skrbno nadzorovani prehranski izdelki natančno kontrolirane sestave. Na voljo jih je izredno veliko in so namenjeni za dopolnjevanje prehrane ob različnih zdravstvenih stanjih. Prednostno izbirajte tako imenovane ledvične formule.

Žal samo skrb za dobro prehranjenost ledvičnemu bolniku ne zadostuje za kakovostno življenje, saj mora s primerno prehrano preprečevati tudi preobremenitev organizma s kalijem, natrijem in fosfati.

Kalij

Kalij je mineral, ki ima v našem telesu izredno pomembno vlogo. Omogoča normalno mišično delovanje in ohranja ritem srčnega dela, sodeluje tudi pri uravnavanju telesnih tekočin. V normalnih razmerah se presežek kalija izloča s sečem, pri okvarjeni ledvični funkciji ostaja v telesu. Ko izločanje seča usahne, lahko kalij izločimo iz krvnega obtoka samo še z nadomestno terapijo (dializo). Ob uživanju hrane, bogate s kalijem, lahko med eno in drugo dializo vrednosti serumskega kalija preveč narastejo. Posledice so: občutek mišične nemoči, občutek mravljinčenja, odrevenelosti, nereden srčni utrip in – če je kalija le preveč – tudi nenadna smrt.

Čeprav je kalij tako rekoč v vseh živilih, bo za začetek dovolj, če omejimo uživanje naslednjih s kalijem izredno bogatih živil: banan, grozdja, ribeza, kostanja, kivija, kakija, suhega sadja, krompirja, artičok, paradižnika, špinače in blitve, regrata, motovilca in rukole. Ta živila naj bodo na jedilniku le poredko, in še to v zelo omejenih in bolj degustacijskih količinah. Drugo zelenjavo omejimo na 6 prehranskih enot in sadje na 2 prehranske enote na dan.

V preteklosti so bile popularne različne tehnike izluženja kalija iz živil, a jih ne priporočamo več. Z namakanjem resda del kalija izlužimo iz živil, hkrati pa odstranimo tudi veliko telesu zaščitnih snovi, živilo postane manj vredno in slabšega okusa. Namakanje je uporabno le še za zmanjševanje količine kalija v gomoljasti zelenjavi.

Fosfor in kalcij

Ta minerala v našem telesu gradita čvrste in zdrave kosti in zobe. Pri bolnikih z okvarjeno ledvično funkcijo pogosto opazimo njuno neuravnovešenost v serumu. Ob porastu serumskega fosforja se začne sproščati kalcij iz kostne mase. Kost postaja vedno bolj luknjičasta in krhka. Visoke serumske vrednosti fosforja in kalcija imajo za posledico kalcinacijo tkiva: kalcij se vgrajuje v srčno mišico, v žilno steno, pljuča in sklepe. Omenjena tkiva postajajo čedalje bolj toga. Posledice so različne bolečine, otrdevanje sklepov, težavno uravnavanje krvnega tlaka in srčna kap.

Da bi to preprečili, omejujemo živila, ki vsebujejo izredno veliko fosforja. Izogibajte se uživanju naslednjih živil: topljeni sir, mesni izdelki (hrenovke, paštete, izdelki iz mesnega testa, klobase in salame), industrijsko pecivo (rulade, šarkelj, napolitanske, keksi z nadevi), marcipan, čokolada in čokoladne kreme, oreški in semena ter drobne ribe, ki jih običajno uživamo skupaj s kostmi. Poleg tega omejite še mleko in fermentirano mleko (jogurt, kefir ipd) na polovico prehranske enote (125 ml) na dan, stročnice na občasno 1 prehransko enoto (50 g kuhano).

Sol in tekočina

Poleg naštetega omejite tudi sol in tekočino. O dovoljenih slanih živilih in njihovi količini se pogovorite z zdravstvenim osebjem. Pogovorite se tudi o dnevno dovoljeni količini tekočine.



Državno prvenstvo v petanki

» TEKST: Matjaž Vidmar

Društvo ledvičnih bolnikov severnoprimske regije Šempeter pri Gorici in Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije sta 29. septembra v Novi Gorici organizirala drugo državno prvenstvo v petanki. Tako kot lani smo se zbrali v balinarski dvorani športnega parka v Novi Gorici. Po jutranjem okrepčilu in kavici je prisotne – zbralo se nas je 67 - pozdravila predsednica DLB Šempeter Marija Drnovšček, nato je tekmovanje otvoril predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Jože Ocvirk. Zadovoljstvo ob velikem številu prijav pa nam je zopet pokvarilo slabo vreme, tako smo bili primorani celotno tekmovanje izpeljati v dvorani. Kljub dolgotrajnemu tekmovanju, ki je trajalo do popoldanskih ur, smo ob dobri volji ter potrpežljivosti vseh nastopajočih in organizatorjev zmogli prebroditi tudi to težavo. Po zaključku tekmovanja je sledila podelitev priznanj in medalj najboljšim trem tekmovalnim parom in sodelujočim društvom. Ekipno je prvo mesto pripadlo DLB Šempeter pred DLB južne Primorske. Po napornem tekmovanju smo odšli še na kosilo oziroma bolj zgodnje večerjo in si zaželeli nasvidenje prihodnje leto.



Pikado 2013

» TEKST: Saša Barlič

Tudi letos smo državno prvenstvo ledvičnih bolnikov v pikadu izpeljali člani DLB Zasavja. V nedeljo, 8. septembra, smo se zbrali v Bowling centru v Zagorju. Prvenstva se je udeležilo 54 članov iz šestih društev in tudi posebej vabljeni štirje člani hrvaškega društva Transplant. Ob prihodu smo razdelili zajtrk v obliki slanega peciva in vodo, pozneje pa smo poskrbeli še za sladko malico. Organizacija je potekala brez težav, med tekmovanjem v pikadu so prosti člani lahko bovlali ali odšli na krajši pohod po okolici, igrali so tudi biljard in po občutku bi rekla, da so bili vsi zadovoljni. Po končanem tekmovanju je sledila razglasitev rezultatov: skupni zmagovalci, ki so letos odnesli prehodni pokal, so bili člani društva severnoprimorske regije. Sledilo je še skupinsko fotografiranje in zatem kosilo, potem pa je vsako društvo odšlo po svoje. Organizatorji smo bili zadovoljni, pa tudi udeležencev je bilo letos več kot lani.



Državno prvenstvo v namiznem tenisu

>> TEKST: Boris Pušnik

Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec je 3. novembra v sodelovanju z Zvezo in Namiznoteniškim klubom Slovenj Gradec že desetič zapored priredilo državno prvenstvo dializnih in transplantiranih bolnikov v namiznem tenisu. Ker v Sloveniji namizni tenis aktivno igra malo ledvičnih bolnikov, smo na turnir povabili tudi člane domačega namiznoteniškega kluba, ki so zelo zaostriili konkurenco. Kot vsako leto do zdaj smo tudi letos za spremljevalce pripravili lažji pohod v okolico Slovenj Gradca. Pohodniki so se odpravili skozi mesto do Staroga trga in čez hrib do gostilne na Klancu ter se po gozdni poti vrnili v Slovenj Gradec – pot se imenuje Luštna pot. Pohodnike je kot že nekaj let doslej spremljalo turobno, na trenutke celo deževno vreme, ki pa ni pokvarilo dobrega razpoloženja. Dan smo končali v hotelu Vabo s kosilom in podelitvijo medalj najboljšim v namiznem tenisu.

Zelo nam je žal, da se takšne prireditve ne udeleži več bolnikov, saj je rekreacija naše najboljše zdravilo – zakaj tega zdravila ne uporabimo več?! Pričakovali smo, da igralcev namiznega tenisa ne bo veliko, lahko pa bi bila veliko večja skupina pohodnikov. Upam, da nam bo prihodnje leto uspelo privabiti veliko več udeležencev.



Dolgo sva se poznali

» TEKST: Stojana Vrhovec

Dolgo sva se poznali – vse od začetka njene bolezni do konca njenega življenja. Na dializo je prišla kot majhno prestrašeno dekletce, staro 13 let. Bila je prvi otrok, ki smo ga v Kliničnem centru Ljubljana uspešno dializirali, in z dializo je živela 39 let. Tako sem jo spremljala vso svojo delovno dobo. Umrla je dan prej, preden sem se upokojila.

Vse leto pred mojo upokojitvijo me je večkrat spraševala, kako bo ona, potem ko jaz ne bom več hodila na delo. Vedno znova sem jo poskušala potolažiti, da so mlajše kolegice in kolegi enako usposobljeni za delo na dializi ali pa še bolj, kot sem bila jaz. Zadnja leta svojega službovanja namreč nisem imela več veliko stikov s praktičnim vsakodnevnim delom na dializi, saj sem vodila zdravstveno nego celotne nefološke klinike.

Dobro se spominjam njene mame, ki je bila visoka in stasita ženska. Bila je vsaj za pol glave večja od mene, a Darinka je zaradi narave svoje bolezni precej zaostala v rasti in je bila v nasprotju s svojo mamo kot drobno piščice. Takrat je Darinka morala ležati na nefrološkem oddelku med odraslimi pacienti, saj otroške dialize še ni bilo. Nekaj prvih mesecev smo ji izvajali peritonealno dializo, ker hemodialize otrok še nismo poznali. Iz tega obdobja se spominjam velikih količin jajc, ki bi jih morala Darinka pojesti.

Zaradi bolezni ni imela nobenega teka. Kdor ima otroke, dobro ve, da jih ni mogoče prisiliti, da kaj pojedjo. Tako smo nekaj časa deklico hranili po sondi, da je sploh ostala živa. Jajca pa so imeli predpisana kot dodatek beljakovin vsi, ki so imeli redne vsakodnevne dvanajst ur dolge izmenjevalne kopele peritonealne dialize, tudi Darinka. Jajca so morali ti bolniki pojesti zvečer pred odhodom na spanje na oddelek. Po logiki stvari Darinki jajca niso dišala. Gospa Anica, naša dializna »mama«, je vsekakor hotela pomagati in je iz jajc pričarala različne jedi, ki jih je deklica samo poskusila, ostanka pa smo bili deležni mi. Po mesecu truda s temi jajci smo jih bili siti vsi in ne le ona.

Hemodializa je pomenila rešitev

Po nekaj mesecih življenja v ljubljanski bolnišnici so Darinki naredili fistulo in smo jo priklopili na hemodializo. Tako se je po dolgem času lahko vrnila v svoj rodni Maribor. Vsa leta se je vozila na dializo iz Maribora v Ljubljano trikrat na teden. Bila je tudi pridna učenka in uspešno je končala šolanje na srednji ekonomski šoli v Mariboru. Njena mama je bila skrbna ženska in je lepo skrbela zanjo. Imela je tudi sestro, ki ni bila bolna in ji je bila Darinka druga mama, ko jima je mama umrla po operaciji in sta ostali sami. Sestra je bila mlajša. Mama je bila članica Jehovovih prič in to je bila tudi Darinka. Tako sem nekajkrat na leto od nje dobila njihovo revijo Stražni stolp skupaj z željo, da tudi jaz postanem ena od njihovih članic.

Darinka je bila zelo pozitivna osebnost. Zelo se je trudila, da je ohranjala dobro kondicijo in je pozitivno gledala na življenje. Čeprav je imela veliko težav, jih je veliko tudi odpravila. Pri tem smo ji poskušali kar najbolj pomagati. Pomagali pa so ji tudi vera in njeni verski tovariši.

Veliko težav ji je povzročal nizek hemoglobin (slaba kri). Ker Jehovove priče ne sprejemajo transfuzije, je bil to velik problem vse do uvedbe eritropoetina, ki je bil rešitev zanjo in seveda za številne druge bolnike na dializi. Danes si dializnega zdravljenja brez tega zdravila sploh ni mogoče več zamisliti. Z uvedbo eritropoetina v dializno zdravljenje je Darinka dobila moč in energijo in zelo rada je odšla na Pohorje, se tam sprehajala in uživala v svežem zraku in lepi naravi. Zelo rada je hodila na morje, a se ni odločila za hemodializo kje drugje kot samo v Ljubljani. Za kratek oddih je večkrat odšla v Strunjan, se tam kopala v bazenu in se sprehajala ob morju. Vsakokrat ko se je vrnila, se je pohvalila, kako dobro dene morskimi zraki njenim dihalom in kako se potem počuti kot prerोजना. Ko so odprli dializni oddelek v Mariboru, ni želela oditi tja, ampak se je do konca svojega življenja vozila v Ljubljano. Nikoli pa si ni želela transplantacije.

Hotel Delfin v Izoli

Nanjo sem se spomnila v novembru, ko sem se v Portorožu udeležila kongresa o klinični prehrani in presnovni podpori, kamor so povabili tudi predstavnike kroničnih ledvičnih bolnikov. V imenu Zveze sem se kongresa udeležila tudi jaz. Bivala sem v Izoli v hotelu Delfin, kar je bila najcenejša možnost za spanje na morju. Moram zapisati, da je hotel zelo prijeten, v njem je bilo veliko upokojencev, ki so ravno v tednu mojega bivanja prispeli iz Prekmurja. Vreme je bilo prijetno milo, malo je sicer pihalo, a se je dalo prijetno sprehajati, česar pa si jaz zaradi natrpanega urnika nisem mogla privoščiti. Ker je dan že kratek in so predavanja potekala od pol osmih dopoldne do šestih zvečer, sem bila ves dan v predavalnicah in je bil čas za sprehod šele zvečer po temi. Hotel je primeren za krajši oddih na morju, ima bazen z ogrevano morskovo vodo in je odprt ves dan, dvakrat na dan je v njem vodena telovadba, hrana je dobra in obilna (glede na povedano na kongresu preobilna), ob sobotah je živa glasba. Vsi, s katerimi sem se pogovarjala na zajtrku ali večerji, so zelo zadovoljni, in če jim pokojnina dovoljuje, pridejo večkrat na leto. Mislim, da je hotel primerna destinacija za oddih tudi za naše člane, saj so cene zelo zmerne.



Vikica je praznovala 25 let dialize

» TEKST: Jasna Tropenauer

Novembra je pacientka v dializnem centru UKC Maribor Vikica Bombek praznovala 25 let dialize.

Življenje je kot rožni vrt, kdaj pa kdaj obdan tudi s trnjem. Vsakdo si nabira svoj šopek let, poseka trnje in gre naprej. Lep vrt ustvarijo vztrajnost, negovanje in še kaj. V naši reviji Ledvica smo že velikokrat prebirali o bolnikih, ki so dosegli dolga leta zdravljenja z dializo. V Mariboru je gospa Vikica druga pacientka, ki je ob dializnem aparatu preživela 25 let. Vsa leta je zelo pogumna in izžareva samo toplino. Vse zdravstveno osebje je zelo ponosno na gospo Vikico.

Jubileji so priložnost za obujanje spominov. Vikičini začetki na dializi so bili zelo težavni, saj so se pojavljale slabosti, krči in padanje krvnega tlaka. Dializirana je bila na starih acetatnih in bikarbonat-

nih aparatih. Kmalu smo začeli dobivati nove, Gambrove aparate. Po vseh teh letih je dočkala naš prenovljeni dializni center, ki smo ga bili vsi zelo veseli. Z njo smo se veselili njenega jubileja. V naši bolnišnični kuhinji so se znova potrudili ter ji pripravili lepo in okusno torto.

Našo slavljenko je lepo pozdravil dr. Robert Ekart, predstojnik dialize, in ji zaželel še veliko let. V njenih očkah se je utrnila solzica sreče, ki je ni skrivala.

V imenu društva Liliija, katerega članica je gospa Vikica že od samega začetka, smo ji za njen praznik poklonili priznanje in darilo, ki jo bo spominjalo, da jo imamo vsi radi.

Vsi smo ji zaželeli, da ji ta dan ostane v lepem spominu.

Vesel dopust

» TEKST: Branko Krajnc

Sonce močno žge,
vsi na plaži smo že rjavi
kot čevapčiči na žaru!
Iz mehke hladne sence
tam od bara med borovci
pa luštna kelnarca
nas na hladno pivo vabi.

Tak dopust si vsak želi,
vse probleme in težave
doma za vogalom pusti!
Zatorej ti zdaj tam:
nič več se ne obiraj, odlašaj!
Drugo leto z nami pojdi,
saj za vsakogar se prostor najde.
Če pa je morebiti gneča,
se malo stisnemo –
pa še lepše je!



Društvo nas je oktobra spet presenetilo z odlično ponudbo za enotedensko letovanje v Medulinu. Seveda sva jo z možem pograbila z vsemi štirimi, saj se nama je zdela zelooodo ugodna, pa še na dopust nisva šla letos. Torej kovčke izpod omar, obriši prah in veselo na morje!

Z Dolgega mosta na avtocesto in polni pričakovanj se skoraj v tišini peljemo naproti morju. Vsakdo razglablja svoje in pričakuje velik žur. Mi dializni smo pač taki, da če smo skupaj, šale in smeh razganjajo hotel.

Pripeljemo se v Medulin in veseli zadihamo s polnimi pljuči. Vreme nas malo razočara, vendar ne pretirano. Porazdelimo se po sobah, se malo spočijemo in že je na vrsti kosilo. Sonček se malo krmežljivo skriva za oblaki, vendar od časa do časa na naše veselje prikuka in veselo se odpravimo ven, da si obudimo spomin na ta kraj.

Drugi dan zjutraj vsi še nekoliko krmežljavi, sploh jaz, odstavamo v klet hotela, kjer pozdravimo stare znance, dializne sestre in doktorja. Seveda je doktor radodaren in tistemu, ki želi, skrajša dializo za pol ure ali celo eno uro. Vi ne veste, kaj nam pomeni za minuto krajša dializa ...

Spravim se na posteljo, priključijo me in čez eno uro sledi šok: umrla je Vera Zupančič. Vedele smo samo sestre in jaz, ki sem bila tako šokirana, da pride sestra Maja do mene in me prosi, naj ne pokažem in ne povem drugim, ker ne ve, kako se bodo odzvali. Na skrivaj spustim nekaj solz in hvala bogu, da so aparati tako postavljeni, da me nihče ne vidi!

Naša ljuba Vera! Bila je središče naših srečanj, zmeraj nasmejana, vesela in rada je delila nasvete. Na dializo je hodila več



kot 30 let in za paciente, ki so ravno začeli ta del svojega življenja, je imela zmeraj dobro besedo, še boljši nasvet. Odšla je v miru in v kraju, ki ga je imela zelo rada! Vera, pogrešali te bomo, druženja ne bodo več ista brez tvojega smeha! Počivaj v miru!

Po večerji smo se zbrali v avli, obujali spomine na njeno življenje in se pogovarjali, ali bi končali letovanje in se odpravili domov. Po pogovoru smo sklenili, da je bila Vera preveč veseljaška in bi bila huda, če bi vedela, da smo prekinili letovanje. Rada je imela ta kraj in naša naloga je bila, da v njenem imenu z njo v mislih nadaljujemo.

Torej smo nadaljevali! Sedaj ko imam več kondicije, sva z možem prehodila Medulin po dolgem in počez ter ugotovila, da je to prijeten kraj in da se bova še vračala. Ljudje so prijazni in vedo za dializo v hotelu. Če pa bi bil en cel dan sonček, bi bila tako pogumna, da bi zaplavala v morju; tako sem se opogumila le toliko, da sem v vodo zabredla do kolen.

Bližal se je čas odhoda in za soboto zvečer so nam pripravili ples z glasbenikoma, ki sta odlično pela dalmatinske pesmi. Sredi vsega luštnega pa presenetijo tri mične gospe (Blanka Penca, Nataša Krapež in moja malenkost) in podarijo ples vsakomur, ki z njimi želi plesati, za to pa dobi še 500 evrov. Moram priznati, da navala ni bilo, ampak jaz sem plesala z županom Logatca in sem bila prav ponosna nase. Kot vsi župani je z veseljem vzel 500 evrov!

Napočila je nedelja, dan odhoda. Že večer prej smo se lepo zahvalili osebju, pustili kaj po sobah za sobarice in se polni vtisov odpeljali domov z avtobusom, ki je bil popisan s hokejskim klubom Olimpija.





DLB severno-primorske regije: Izlet v Avstrijo z obiskom Minimundusa

✶ TEKST: Monika Bitežnik

Zadnjo nedeljo v avgustu smo tudi letos za člane našega društva organizirali izlet, tokrat na avstrijsko Koroško. Kljub napovedanemu slabemu vremenu je bil odziv članov zelo velik, tako da smo le stežka vsem zagotovili prostor na avtobusu.

Prvi postanek smo po vožnji po Furlaniji - Julijski Krajini namenili jutranji kavi. Pot nas je vodila najprej do največjega ledeniškega jezera na Koroškem – Vrbskega jezera. Tam smo si ogledali lepo urejeno obrežje jezera in naselje ob njem, poleg jezera pa smo občudovali tudi lepo okoliško pokrajino. Po postanku v slikoviti vasi Vrba smo nadaljevali pot ob južnem obrežju Vrbskega jezera do vasice Marija na otoku. Tam smo si ogledali cerkvico in nekateri smo se povzpeli na 54 metrov visok razgledni stolp Pyramidenkogel, od koder je čudovit razgled na jezero in okolico. Nato smo prispeli do Minimundusa – pomanjšanega sveta ob Vrbskem jezeru. To je odličen kraj za užitek, sprostitve, učenje, zabavo, opazovanje in doživetje. Na nekajurno popotovanje po vsem svetu v malem nas je popeljalo približno 150 modelov znamenitih zgradb, vlakov in ladij.

Po daljšem postanku smo nato nadaljevali vožnjo v koroško prestolnico Celovec, kjer smo si ogledali mestne znamenitosti: deželno hišo, stolnico, spomenik Mariji Tereziji in kip zmaja, ki je simbol mesta. Nato smo obiskali še zibelko slovenstva: Gosposvetsko polje s knežjim prestolom in cerkvico Gospe Svete.

Dan se je prevesil že v večer, kljub napornemu dnevu pa smo bili še vedno polni energije in željni novih doživetij, pa tudi že nekoliko lačni. Tako smo nadaljevali pot domov in se na slovenski strani ustavili v gostišču, kjer so nam postregli dobro večerjo. Po večerji smo se v večernih urah vrnili domov veseli, da smo preživeli lep dan. Tudi vreme nam je prizaneslo, tako da je bil izlet popoln.

Predavanje bolnik bolniku

Tretjo novembrsko nedeljo smo izkoristili za predavanje, namenjeno predializnim bolnikom in njihovim svojcem. Z njim smo jim želeli predstaviti kronično ledvično bolezen, odpoved ledvic, načine zdravljenja ter dieto ledvičnih bolnikov in skrb za zdravje. Predavanja pripravlja medicinsko osebje SB Šempeter, sodelujejo pa tudi člani društva, ki se že več let zdravijo z različnimi načini zdravljenja kronične ledvične odpovedi in so zato neizčrpen vir informacij za vse, ki se zdravljenja šele lotevajo. Poleg strokovnega predavanja je tako čas tudi za pogovor in druženje. Gostoljubje nam je tokrat izkazal naš pacient, ki nam je odstopil prostor v restavraciji Gurman, kjer smo izvedli predavanje. Udeležilo se ga je sedem novih bolnikov in njihovih svojcev, skupno pa kar 25 članov društva. Odzivi so bili dobri, še posebej po predavanju ob postreženih jedeh je pogovor kar stekel. Upamo, da so novi bolniki izvedeli veliko novega in koristnega, kar jim bo olajšalo prehod na nov način življenja s kronično ledvično boleznijo.





DLB Celje: Strokovni izlet s piknikom v Vitanje in Vojnik

» TEKST-IN FOTO: Brigita Pavčnik

Oktober je mesec, ki je v našem društvu rezerviran za jesenski izlet in piknik. Letos smo se podali proti Vitanju. Pot nas je vodila mimo Vojnika do kraja Socka. Tu stoji Soržev mlin. Starodavna domačija stoji na otočku med reko Hudinjo in strugo potoka, ki poganja kolesa mlina in žage venecijanke. Pričakal nas je gospodar, ki je hudomušno povedal, da je trikrat Samec: piše se Samec, ni poročen, po spolu pa je tudi samec. Najprej nas je peljal na ogled delovanja žage. Povedal je, da jo še vedno uporablja za žaganje. Na tej stari napravi svoj in tudi les sosedov kakovostno razžaga.

Zatem smo si ogledali mlina, kjer nam je gospodar predstavil pot od zrnja do kruha. Ogledali smo si še druga kmečka poslopja in občudovali vzorno urejeno okolico. Biti sam na tako velikem posestvu in ga tako vzorno vzdrževati ni lahko – vse priznanje, gospod Samec! V »hiši« smo prigriznili dobrote izpod rok naših pridnih gospodinj, ki nas na vsakem izletu razvajajo s svojimi dobrotami. Ivica in Stanislav Pesjak, ki sta doma v bližini, sta nam skuhalo zelo dober čaj. Po okrepčilu smo se spet povzpeli v mlin, kjer smo nakupili izdelke izpod kamnov Sorževga mlina. Na voljo je veliko blaga: od ajdove do pirine moke, različnih zdrobov, od kaše do običajne bele in črne moke.

Naslednji postanek smo opravili v Vitanju. Ta kraj je poznan tudi po KSEVT – Kulturnem središču evropskih vesoljskih tehnologij, ki ga poganjajo ideja, energija in koncept Dragana Živadinova in Mihe Turšiča. Kulturno središče KSEVT raste tudi kot kulturni dom, kjer že obstaja manjša, a svetovno obiskana razstava o delu Hermana Potočnika Noordunga. Razstavljeni so tudi eksponati, povezani z vesoljsko tehnologijo, potovanja v vesolje in filmi s to tematiko (Odiseja 2001 v vesolju

do Nase in MIR-a – Mednarodne vesoljske postaje v Moskvi). Tu nas je pozdravil župan Slavko Vetrih. Popeljal nas je po razstavi in nazadnje na razgledno ploščad.

Odpravili smo se še proti Vojniku, kjer so nas v Lovskem domu že pričakali člani, ki so poskrbeli za lačne želodce, in seveda jubilant Tone Štante. Tone je proslavljala 30-letnico dialize, zato sta s predsednikom Ocvirkom pripravila piknik v Vojniku. Najprej smo se okrepčali in pogreli z odlično obaro. Sledile so jedi z žara, kakor se za piknik spodobi. Okolica doma je prijetna in prav kliče po sprehodu. Po odličnem in obilnem kosilu se namreč prileže vsaj kratek sprehod. Tu so ribnik, čebelnjak, krasno obarvana drevesa, skratka lepa jesenska narava. Nazaj k domu nas je priklicala domača pesem iz ubranih grl Fantov iz Arclina. Pri petju se jim je pridružil tudi Tone, ki je bil dolga leta njihov član. Vse udeležence piknika, še posebej pa Toneta, je pozdravila tudi predsednica krajevne skupnosti Vojnik.

S kratkimi nagovori so Tonetu zaželeli še veliko let predsednik Jože Ocvirk, bivša glavna sestra Andreja Zelič in Zdenka Tamše, ki ga je prvič priključila na dializo.

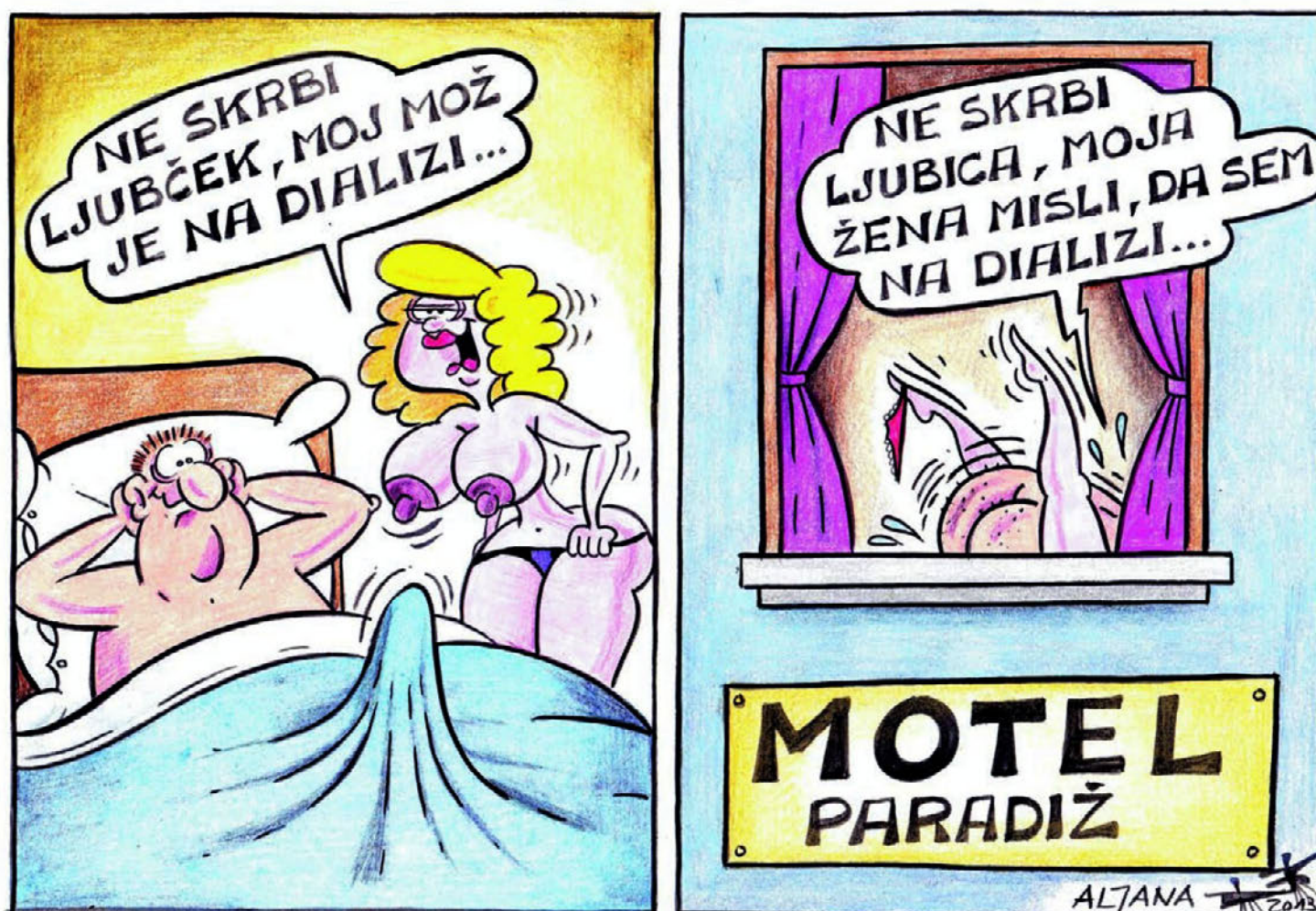
Ob spremljavi harmonike smo zaplesali. Polni lepih vtisov smo se pozno popoldne vrnili v Celje.

Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer - Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » Hodijo ti po glavi in govorijo, da še mravlje ne bi mogli pohoditi.
- » Najhitreje si nabere loja nelojalna konkurenca.
- » Bogati oplajajo kapital, revni ženske.
- » Ker imam seneni nahod, se niti ne sekiram preveč, da mi ni z rožicami postlano.
- » Kdor kvasi majhne neumnosti, bo zamesil veliko norost.
- » V boju za samice ne zmagujejo plemeniti, temveč plemenski samci.
- » Decembra marsikateri slovenski šofer vključi pogon na vse štiri.
- » Tudi dedka Mraza je doletel sovražni prevzem - prevzel ga je tajkun Božiček.
- » Otroci iz mod so že iz mode
- » Poznam človeka, o katerem vsi govorijo le v superrelativih.



O traktorju

» TEKST: Toni Gašperič

Tine se mi je zadnjič pohvalil, da je za delo na svoji kmetiji, ki obsega dva hektarja obdelovalne zemlje, kupil nov traktor. Enega da že ima, a zakaj si ne bi omislil še drugega, saj mu je pri nakupu z nepovratnimi sredstvi izdatno pomagala država? Na mojo pripombo, da je bil nakup nepotreben, mi je pojasnil: »Vidi se, da nisi kmet. Traktor ima razne priključke, ki jih je treba za različna opravila menjati, kar mi vzame uro časa. Če imaš več traktorjev, to odpade. Plug na primer imaš nameščen na enem, brano pa na drugem. Nikakršnega zapravljanja časa, čas je namreč zlato.« Ob predlogu obdavčitve nepremičnin je Tine preklel državo, Bratuškovo, Čuferja, slovensko samostojnost, Evropsko unijo s trojko na čelu, komuniste v ozadju in življenje nasploh. Na J. F. Kennedyja, ki je v davnini izjavil, da je treba pomisliti kdaj pa kdaj tudi na to, kaj je državljani naredil za državo, in ne zgolj, kaj je država storila zanj, pa je hote ali nehote pozabil. Morebiti pa je bila po sredi le nerazgledanost, a dvomim, saj Tine niti pod razno ne spada med tiste kmete, ki bi imeli najbolj debel krompir. Pa tudi sicer bi težko za katerega koli kmeta rekli, da je zaručan, kar je bilo v preteklosti nemalokrat izrečeno.

O desetini

Preveč pametni radi primerjajo obremenitve kmetov v preteklosti in danes. Res je, da so kmetje včasih plačevali desetino, danes pa so kmetje, pa ne samo oni, malo manj kot desetkrat obremenjeni z dajatvami. Res pa je tudi, da včasih ni bilo otroških vrtcev, ni bilo šol, ni bilo bolnišnic, ni bilo zdravstvenih domov, ni bilo javne radio televizije, ni bilo ambasad, ni bilo šolstva, ni bilo občin in javnih uprav s (pre)številnimi zaposlenimi, ni bilo elektrike, ni bilo razpeljanih vodovodov, ni bilo javnih odlagališč smeti, ni bilo znanstvenih inštitucij, ni bilo muzejev, ni bilo širokih cest in ne čistilnih naprav. Bilo je le nekaj lenih, oderuških in pogoltnih graščakov. Standard stane. In mi ga imamo. Naši vrtci so zračni in prostorni, šole so podobne znanstvenim inštitutom, zdravstveni domovi imajo marmornate stopnice, v šolah so poleg učiteljev zaposleni psihologi, socialni delavci, kuharice, šoferji, varnostniki, v bolnišnicah imamo najmodernejšo aparature za odkrivanje bolezni sodobnega časa, za vsako ovco, ki jo postavimo na travnik, nam da država petdeset evrov, subvencionira nam najbolj škodljiva in strupena škropiva ... In če hočemo vse to in še marsikaj drugega imeti, moramo plačevati davke. Vsi in ne le tisti, ki se ne znajdemo, ne vemo, kako bi prepeljali državo žejno čez reko Dravo, Kolpo, Savo ali Krko. Vsi ne glede na vero, barvo kože ali politično pripadnost tej ali oni stranki. Z jamranjem pred bajto, ki se je ne bi sramoval niti Brad Pitt, v avtomobilu, vrednem dvesto tisoč evrov, s sinom in hčerko, ki študirata v tujini, stanujoč v stanovanju, ki so jima ga »revni« starši kupili predlani, o tem, da ne bodo zmogli plačevati nepremičninskega davka, višje cene vinjet, davka na deževnico, morebiti celo na pse, ne bomo rešili niti države niti sebe. Za državo vemo, da se nam fučka, a skupaj z njo, pa če to hočemo ali ne, tonemo tudi mi.



Naslednja številka revije Ledvica bo izšla **aprila 2014** »Prispevke sprejemamo do **1. marca 2014**»
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

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-dlbg.si
Predsednik Bojan Černjak

Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja

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

Društvo ledvičnih bolnikov Viva Vojnik

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

Društvo ledvičnih bolnikov Lilija Maribor

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

Društvo ledvičnih bolnikov Nefron – Celje

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

Društvo ledvičnih bolnikov Gorenjske

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

Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije

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

Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja

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

Društvo ledvično bolnih južne Primorske

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

Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj

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

Društvo dializnih in ledvičnih bolnikov Celje

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

Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Krško

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

Društvo ledvičnih bolnikov Posočja

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

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana

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

Prijavnica za nove člane

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

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

Za člane bolnike:

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

Datum kronične ledvične odpovedi: _____

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

Naslov člana: _____

Telefonska številka: _____

Spletni naslov: _____ Podpis: _____

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

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