

**Ledvice so  
esenca  
življenja**



# LEDVICA



# Kazalo

## >> BESEDA UREDNICE

Dragi, bralke in bralci!

## >> NAŠE GLASILO

Prvi številki na pot

Prof. dr. Jože Drinovec, oče Dializnega centra v Ljubljani in boter Dializnega glasnika

40 let izhajanja glasila Ledvica

Sreča te išče, um ti je dan ...

## >> UREDNIKI

Dvajset številčk Dializnega glasnika, 1982 - 1990

Stanko Jarc, prvi urednik Dializnega glasnika (od 1982 do 1994, 30 številčk)

Človek obrača, Bog obrne

Naš časopis letos praznuje 20 let izhajanja

Ob 20-letnici Ledvice

Takšnih ne delajo več

Lice Ledvice - 35 let izhajanja Ledvice

Zahvale za soustvarjalce revije

Ledvico sem urejala celih 16 let

## >> SODELAVCI

Jože Lavrinec: Spremeniti moramo miselnost!

Zasoljeno, ki je dovoljeno

Aljana in Fredi v skopi besedi in zgovorni sliki

Nekoč je bilo več časa za pogovor z bolnikom

Časi se spreminjajo, a ljudje ohranjajo vrednote svojega časa

Življenje je eno samo porivanje

## 2 >> KAKO JE BILO

2 Dvajset let hemodialize v Sloveniji 35

Spomin na dobrega človeka iz Negove 40

3 Pionirsko delo dr. Sonje Cimerman Steklasa 41

## 3 >> BOLNIKI - VETERANI

5 Brat mi je daroval ledvico 45

10 Dal sem bratu ledvico 50

11 Marija od leta 1980 do ... danes 51

Tri desetletja z mamino ledvico 53

12 Preživetje 54

12 21 let na dializi, pa kar gre 56

13 Zgodbe bolnikov v Dializnem centru Šempeter 58

## 15 >> DRUŠTVA LEDVIČNIH BOLNIKOV

16 Ledvici ob jubileju 61

18 Ob jubileju glasila Ledvica 61

19 Ob 40-letnici našega glasila Ledvica 62

20 Čestitke ob jubileju 62

21 Naša revija Ledvica 62

## 24

24

28

28

31

32

33

## ZVEZA DRUŠTEV LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana  
info@zdlbs.si  
www.zdlbs.si

## DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV LJUBLJANA

Trg osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana  
dlb.ljubljana@gmail.com  
www.dlb-ljubljana.si

## DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENJ GRADEC

Gospodsvetska 1, 2380 Slovenj Gradec  
info@drustvo-dlbgg.si  
www.drustvo-dlbgg.si

## DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV POMURJA

Ul. Dr. Vrbnjaka št.6, Rakičan, 9000 Murska Sobota  
dlbpomurja@gmail.com

## DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV SEVERNOPRIMORSKE REGIJE

Ulica padlih borcev 13, 5290 Šempeter pri Gorici  
dlbsempeter@gmail.com

## DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV LILJA MARIBOR

Kardeljeva cesta 60, 2000 Maribor  
dlblilja@gmail.com

## NEFRON DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV CELJE

Kersnikova 21, 3000 Celje  
nefrondbl@gmail.com

## DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV ZASAVJA

Rudarska cesta 7, 1420 Trbovlje  
dlbzasavje92@gmail.com

## DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV PTUJ

Bolnišnična dializa, Potrčeva 25, 2260 Ptuj  
dlbptuj@gmail.com

## DRUŠTVO LEDVIČNIH IN DIALIZNIH BOLNIKOV CELJE

Splošna bolnišnica Celje, Oblakova 5, 3000 Celje  
dlbcelje@gmail.com

## DRUŠTVO LEDVIČNIH IN DIALIZNIH BOLNIKOV KRŠKO

Leskovškova c. 29, 8270 Krško  
dlbkrsko@gmail.com

## DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV POSOČJA

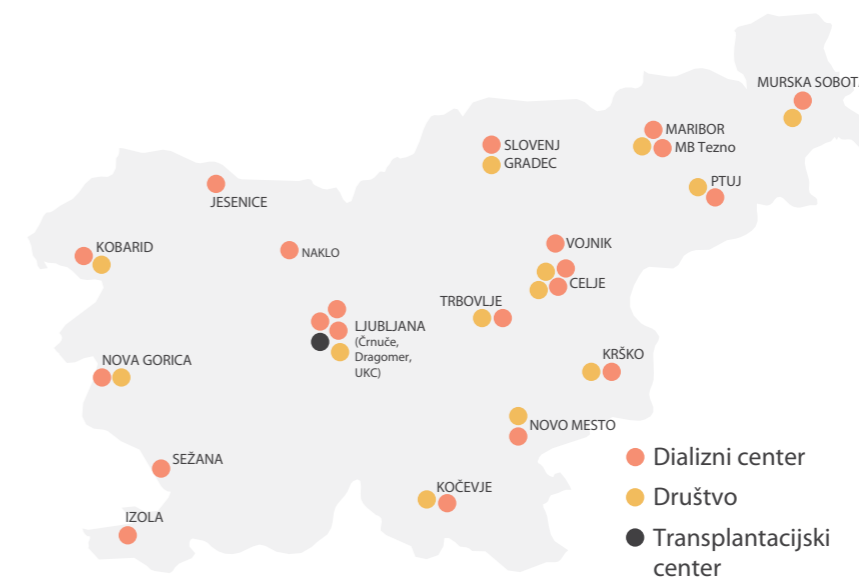
Trg svobode 4, 5222 Kobarid  
dlbp@siol.net  
www.dlbp.si

## DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV JUGOVZHODNE REGIJE

Ljubljanska cesta 5C, 1330 Kočevje  
dlbjvr@gmail.com

## NEFRO, DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV DOLENJSKE IN BELE KRAJINE

Črmošnjice pri Stopičah 13, 8000 Novo mesto  
drustvo.nefro@gmail.com



**Glasilo Ledvica:** Izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

**Naslov:** Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana

**E pošta:** info@zdbl.si

**Spletna stran:** www.zdbl.si

**Predsednik:** Milan Osterc

**Naslov uredništva:** Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana

**Urednica:** Jadranka Tavčar Oblak

**Uredniški odbor:** prof. Jadranka Buturović Ponikvar, PhD, MD;

Nuša Avguštin Rotar, dr. med. specialistka nefrologinja; Stojana Vrhovec, Vera Merc

**Računalniška priprava, oblikovanje in tisk:** Tiskarna in knjigovoznica Radovljica

**Naklada:** 2000 izvodov

## POEZIJE BREZ NASLOVA

Prijateljstvo,  
kako lepa beseda,  
a težko dejanje.

Ni zabava,  
ni druženje.

Je čas, ko lahko podaš roko  
človeku,  
ki te v trenutku življenja  
potrebuje.

Je beseda, ki jo izrečeš  
nekomu,  
ki jo v stiski išče.

Je stisk roke, ko je oseba  
osamljena  
in mu je ta stik kot  
zdravilo.

Je nasmeh, ki ga podariš  
žalostnemu  
in ti ga nihče ne zaračuna.

Prijateljstvo.  
Čarobna beseda,  
če jo izrečeš ljudem,  
potrebnim tega dejanja.

Miropka Perič  
(Ledvica leta 2005, številka 5)



lo nekatera preveč sebična stališča in redke pretirane zahteve, ki presegajo zmogljivosti naše družbe ali pa morda motijo sobolnike. Še več nalog pa nas čaka, tako društvo kot delavce v centrih za dializo. Nekatera vprašanja bomo vsaj načeli, če ne že začeli reševati tudi v društvenem glasilu. Naj nadrobim samo nekatera. Izboljšati bomo morali znanje o zdravju, o boleznih, predvsem o boleznih ledvic ter znanje o vzdrževanju čim višje ravni zdravja pri bolnikih na hemodializi. Zbuditi bomo morali zanimanje za higienske navade, znanje o dietni prehrani, pomenu rednega jemanja nekaterih zdravil, usodnem pomenu vzdrževanja normalnega krvnega tlaka. Prepričati bomo morali vse bolnike o skrbi za lastno zdravje. To vključuje tudi vzdrževanje čim boljše telesne kondicije z rednimi fizičnimi vajami. Številne težave in z izvidi ugotovljive nenormalnosti so izključno posledica premajhne telesne dejavnosti. Redna fizična dejavnost povečuje vsebnost hemoglobina v krvi in prispeva k vzdrževanju normalnega krvnega tlaka. Poleg osebja nefrološke ambulante bo moralo društvo prispevati svoj delež pri postopnem informiranju novih bolnikov, preden pridejo v program hemodialize. Najprimernejši čas za to je verjetno ob operaciji arteriovenske fistule. Skupno si bomo morali prizadevati za čim boljše rehabilitacijo dializnih bolnikov, čim večjo zaposlenost vseh tistih bolnikov, ki so sposobni za delo. Jugoslovanski dializni bolniki so glede zaposlenosti žal daleč na repu dežel v Evropi. Prizadevanja v tej smeri vključujejo tudi čim smotrnejši prevoz bolnikov in tudi hemodializo doma ter peritonealno dializo na domu (kronična ambulantna peritonealna dializa). Prav presenetljivo je, kako malo bolnikov se pri nas želi dializirati doma.

Presajanje ledvic (transplantacija) dopolnjuje hemodializo. Menim, da peritonealna dializa pri nas ne bo imela znatnejšega obsega v primeri s hemodializo za daljši čas. Transplantacija ledvic pa je z druge strani zagotovo perspektivnejša za velik del bolnikov. Tudi naši bolniki, ki živijo s presajenimi ledvi-

camo že enajst let, dokazujejo uspešnost te vrste zdravljenja. Manjši del dializnih bolnikov ima ustreznega dajalca v družini (brata, sestro, starše), med katerimi se poišče najprimernejšega. Še manj je primernih dajalcev, ki želijo darovati ledvico najbližjemu. Veliko razočaranje zame po vrnitvi iz ZDA je bilo, ko sem videl, kako majhno je število ljudi, ki so pripravljene dati ledvico bratu ali sestri. Majhni velikodušnosti botruje zelo verjetno tudi slaba obveščenost in relativno majhno zaupanje naših ljudi do zdravnikov. Tudi tu nas čaka naporno in dolgotrajno delo. Večjemu številu dializnih bolnikov je mogoče nuditi transplantacijo ledvice od nedavno umrle osebe (kadavrsko transplantacija).

V Sloveniji je bila doslej opravljena ena kadavrsko transplantacija. Prizadevamo si, da bi že v naslednjem letu organizirali v Univerzitetnem kliničnem centru redno odvzemanje ledvic možgansko mrtvim osebam zaradi presajanja. Za kadavrsko transplantacijo so kandidati predvsem bolniki do 50. leta starosti, kar najhitreje je potrebno presaditi ledvico otrokom na hemodializi. Prednost bodo imeli tudi bolniki, ki slabo prenašajo hemodializo, pri katerih se hitro razvijajo komplikacije. Pomoč društva ledvičnih bolnikov pri organizaciji transplantacijskega programa, predvsem pa pri osveščanju javnosti bo izredno dragocena. V bližnji prihodnosti bo treba misliti na izkaznice za potencialne darovalce organov, v poljudni obliki bo treba širiti znanje o bolnikih, ki potrebujejo presaditev ledvice, o etični neoporečnosti in medicinski potrebnosti takšnega zdravljenja, o normalnem življenju z eno samo ledvico itd. Prepričan sem, da bomo skupno tudi v bodoče uspešno razreševali tudi najzahtevnejše naloge. Menim, da bo društveno glasilo pri tem pomembna pot za pridobivanje somišljenikov v borbi za ohranjanje in izboljševanje zdravja, v borbi za čim bolj smotrno izkoriščanje možnosti, ki nam jih zagotavlja družba pri zdravljenju ledvičnih bolnikov.



» Trije zaslužni možje za razmah dialize v Sloveniji: dr. Jože Drinovec, dr. Saša Luzar, dr. Jurij Simoniti. (Fotografija: Ivan Krmelj, Dializni glasnik 1982, št. 1, str. 13)

## Prof. dr. Jože Drinovec, oče Dializnega centra v Ljubljani in boter Dializnega glasnika

» BESEDILO: Jadranka Tavčar Oblak, Jože Drinovec

» FOTOGRAFIJA: Jože Drinovec

**»Sredstva za naše življenje so prehitela cilje, zaradi katerih živimo. Moč naše znanosti je prehitela našo duhovno moč. Imamo vodene izstrelke in zavedene ljudi (Martin Luter King).«**

»V teh težkih časih slabega gospodarjenja, pomanjkanja energetskih virov, bencinskih bonov in zaprtih meja prihaja pred vas prva številka glasila dializnih bolnikov v Ljubljani. Za bolnike in invalide so ti časi še hujši. Čakanje v vrstah za deset dek kave, kilo mesa in vrečko pralnega praška je mučno že za zdravega človeka, kaj šele za invalida.«

Tako je prvi številki Dializnega glasnika na pot zapisal prof. dr. Jože Drinovec, takratni predstojnik Dializnega centra v UKC Ljubljana. Zanimivo, da se nam po štiridesetih letih očitnega tehnološkega napredka, vprašanje pa je, kaj se dogaja s človekovimi vrednotami, obetajo prav tako slabi časi. Čeprav tokrat govorimo o gospodarski rasti, prav tako kot takrat doživljamo pomanjkanje energetskih virov, bencinskih bonov sicer nimamo, dogaja pa se marsikje, če že ne pomanjkanje, pa zagotovo podražitev goriva. Tudi hrane še ne primanjkuje, podražila pa se je skoraj stoodstotno. Navkljub nekaterim podobnostim, pa živimo v času, ki verjetno ni primerljiv s časom nastanka Dializnega glasnika.

**Bili ste pobudnik za ustanovitev društva, kaj je botrovalo želji oziroma potrebi, da se bolniki povežejo v društvo?**

Motivacija – če človek o nečem, kar mora početi v življenju, s čimer mora skrbeti zase, več ve, bo to bolje bo delal, z večjo vnemo bo sodeloval, če bo imel znanje, kot če ga nima, bolj se bo poglobil v primeru zapletov, kaj lahko naredi sam, kdaj mora poklicati zdravnika, s kom se lahko pogovori, kdaj mora zaradi nastalih zapletov v bolnico, kdaj je dovolj pogovor po telefonu, kdaj z zdravnikom, kdaj zadošča posvet z medicinsko sestro. Bolniki so želeli vedeti, kaj je novega na področju zdravljenja ledvičnih bolezni, kaj se jim obeta pri kronični odpovedi ledvic. Bolnik bo po desetih letih, ko se mu dializa skrajša z dvakrat osem ur na teden na trikrat štiri ure, že pozabil, kaj je bilo takrat. Prehod na ta izboljšan način življenja je zelo dobrodošel, ampak tudi o tem je treba bolnika poučiti. Še največ smo truda vložili v delo z bolniki izven dialize, kakšna mora biti prehrana, predvsem pa, kolikšna je še sprejemljiva količina vode.

Seveda smo imeli probleme, tako kot povsod, ampak v Sloveniji dializni bolniki niso imeli visokega krvnega tlaka, skoraj vsi so imeli normalen tlak, medtem ko so v Jugoslaviji vsi dializni bolniki imeli povišan krvni tlak. To govori o tem, da smo bili kar dobri, če nismo imeli hipertenzije. Ker je za to potrebno vedenje, pa tudi stalno opozarjanje sestre pri vsaki priključitvi na dializo, kakšen je bil višek teže in kaj vse se lahko zgodi, če bolnik ne upošteva navodil. Mislim, da je bil vzrok za povišan tlak predvsem v tem, da je medicinsko osebje v Jugoslaviji premalo delalo z bolniki. To delo osebja z bolniki je nadvse pomembno in v Sloveniji smo bili glede tega profesionalni in tudi resnejši kot v drugih republikah tedanje Jugoslavije. V svetu so že takrat zelo natančno merili telesno težo v bolnici in seveda bolnik doma, do tega so imeli zelo resen odnos. Res pa je, da so se dogajale tudi skrajnosti. Zgodilo se je na primer, da je prišel na dializo bolnik, ki je imel pljuča napolnjena z vodo, toliko je presegel dovoljen vnos tekočine. Dializa mu je bila rešiteljica življenja. Brez izločanja urina bolnik izloči le pol litra vode, v vročini malo več, skozi kožo in dihanje, ostala tekočina ostane v telesu in se izloči šele na dializi. Seveda smo bolnikom dopovedovali, da kilogram in pol do dva kilograma od ene do druge dialize pridobljene teže ne bo hudo narobe, če pa se nabere šest do osem kilogramov, pa je treba podaljšati dializo in lahko pride do hudih zapletov.

Prehrana dializnega bolnika je skoraj normalna, omejitev je le voda, potem pa tudi kalij, ki je v sadju, zelenjavi in sadnih sokovih. Normalna vrednost kalija v krvi je 3,5 do 5,5, če pa se poveča na osem, to povzroči motnjo ritma srca in posledično lahko tudi odpoved srca. S tem smo imeli manj problemov kot z vodo, vendar je povečana vrednost kalija prav tako življenjsko nevarna.

Potem so tukaj še soli, ki se jim reče fosfati in so končen produkt presnove beljakovin. Starejši že po naravi jejo manj mesa, vendar če se daljše obdobje v krvi kopičijo fosfati, v povezavi s kalcijem v ožilju pride do sklerozacije žil, kar smo opazili tudi, ko smo delali fistule. Arterija je lahko lepa, elastična, normalna, lahko pa je zaradi sklerozacije zelo trda, vendar tudi na taki trdi se lahko naredi fistulo.

**»Obstaja samo eno dobro: znanje in samo eno zlo: nevednost (Sokrat).«**

Ivan Logar, tudi sam ledvični bolnik in sodelavec Dializnega glasnika, je zapisal, da ste »... s svojo ekipo sodelavcev zgradil in potem vodil prvi največji dializni center na Slovenskem. Hkrati je postavil temelje kasnejše društvene dejavnosti kroničnih dializnih bolnikov (informiranje, izobraževanje, rehabilitacija, dializa

*v drugem kraju, telesna aktivnost, reševanje socialnih vprašanj in druženje). Treba je poudariti, da je bilo v začetku osebje nosilec društvene dejavnosti, ker je dializno zdravljenje trajalo do 12 ur in bolniki praktično niso imeli prostega časa za opravljanje humanitarnih nalog.« Dializno zdravljenje se je z leti močno izboljšalo in je dosti bolj prijazno do bolnika. Opažam pa, da sodelovanje zdravnikov pri nastajanju glasila danes ni več tako samoumevno, kot je bilo nekoč.*

**Kaj menite, je temu vzrok pomanjkanje časa, več možnosti informiranja o medicinskih dosežkih ali pa slabša komunikacija med zdravniki in bolniki?**

Vsekakor je danes več možnosti, kako priti do informacij. Vendar bo pogovor z zdravnikom ali sestro vedno potreben. Zlata vredno je, če ti nekdo svetuje pravi članek in en članek je bolje kot deset takih, ki so malo vredni. Vedno je in bo potrebna osebna komunikacija zdravnikov in sester z bolniki. Za Dializni glasnik so veliko pisali zdravniki in tudi medicinske sestre, saj je bil v začetku namenjen predvsem edukaciji bolnikov in so bili zdravniki kronični pisci. Kasneje, ko so se te osnovne stvari v glavnem spravile v red, so bolniki potrebovali predvsem svetovanje za življenje, šport, prosti čas, dopust, potovanja.

**Zakaj zdravniki niso več angažirani z bolniki izven neposrednih dolžnosti, vezanih na delovno mesto?**

Ne vem, kako je zdaj. Res pa je, da so bile sestre vedno širše kot zdravniki. In če je prišlo do slabih odnosov med zdravnikom in sestro, do česar je prišlo tudi pri nas in to takrat, ko so si zdravniki izbrili pomembno višje plače od sester. To nikoli ni dobro. Ko se zdravništvo bori za poštene plače, mora vključiti tudi drugo medicinsko osebje, kar so na dializi zagotovo tudi tehniki. V nekaterih strokah tudi inženirji, ki sploh niso medicinski kader, tudi oni morajo biti vključeni tako v izobraževanje kot v stimulacijo. Na koncu ima škoda vedno le bolnik.

**»Narod, ki leto za letom porabi več denarja za vojaško obrambo kot za programe socialnega napredka, se približuje duhovni smrti (Mahatma Gandhi).«**

**V svojih člankih v glasilu pogosto omenjate tudi finančna sredstva, tako za dializno zdravljenje, ki nikakor ni poceni, pa tudi izdajanje glasila takrat ni bilo finansirano in je bilo za vsako številko treba priskrbeti potrebna sredstva. Je bil odnos družbe zdravstvu bolj naklonjen kot je danes, je bilo gospodarstvo bolj solidarno, podjetja bolj radodarna, ali pa gre bolj za vprašanje prioriteta in vrednot?**

Nikoli ni en čas ugoden, drugi pa neugoden. Če družba ali pa država dopušča, da zmanjka sredstev za dializo ali kakršnokoli terapijo, za katero vemo, da je nujna, potem to ni socialna država in ni vredna mojega spoštovanja. Vedno pa bodo nove potrebe in take potrebe, ki jih težko spravimo v formalni ekonomski okvir. Vedno bo treba aktivirati tudi sredstva donatorjev ali razumevajočih v gospodarstvu ali kjerkoli. Ne sme pa zdravstvo na tem temeljiti.

Vedno bom rekel in vselej sem to tudi govoril, da družba izkazuje svoj humanizem in svojo civiliziranost najbolj s tem, kako skrbi za najšibkejše. Zato mora najti sredstva. Javno zdravstvo je osnova zdravstva v vseh razvitih, naprednih državah, ne bom rekel demokratičnih – naprednih državah. Pri nas so dolgo časa govorili, da na nizozemskem zdravstvo temelji na zasebnem sektorju. To ni res. Zasebni sektor je združen, integriran z javnim sektorjem v en sistem zdravstva. Sistem mora imeti enoten koncept, javno in zasebno zdravstvo pa se morata dopolnjevati. Nikoli ne bo dovolj zdravstvenih domov, da bi vsaka vas lahko imela svoj zdravstveni dom. Vedno pa bo za tisto majhno vas možen telefonski pogovor, kjer bo zainteresirani ali potrebni dobil informacijo, kje bo dobil svojo zdravstveno oskrbo. Zdravje človeka ne sme biti odvisno od njegovih finančnih zmogljivosti. Že tako je tisti, ki ima denar, privilegiran, ker je bolj razgledan, ima več informacij, ker je vse življenje živel bolj zdravo, ker je lahko in je vedel, kako naj živi. Zasebni sektor ne bo nikoli skrbel za edukacijo prebivalstva. Edino javno zdravstvo lahko skrbi za edukacijo prebivalstva, v zasebnem zdravstvu bodo to storili samo v primeru, če bodo za to posebej in dobro plačani. Javnozdravstvene preventivne ustanove pa so za to tukaj. Naši zdravniki, če so kaj vredni, bodo ljudi informirali in pridobivali, ne bodo pa jih strašili.

Epidemija covida je bila tipičen primer, kako so šibke države oziroma oblasti spodrsnile. Saj so imele tudi nekatere razvite države problematične pristope, kot na primer Švedska ali severna Italija, ki je eden najbolj razvitih delov sveta, pa je imela na začetku covida toliko mrtvih, da so jih z vojaškimi kamioni vozili v skupne grobove. To ni humana družba. Vendar v Italiji se je to zgodilo prav zato, ker je bilo uničeno javno zdravstvo in delno tudi zasebno, epidemiološke službe skoraj ni bilo in je bila praktično čisto na tleh.

*V pogovoru s takratnim urednikom Dializnega glasnika Stankom Jarcem leta 1983 v zvezi z novim dializnim centrom v Ljubljani omenjate: »Zdi se, da bo novi dializni center nameščen v Mestni otroški bolnišnici. Dogovori gredo v to smer, da bo nekaj naših sester stalno delalo tam, postopno pa bomo nekaj njihovih sester in tudi zdravnikov usposobili za kompletno vodenje hemodialize. Sčasoma bomo tam skrbeli samo za šolanje medicinskega kadra, organizirali bomo raziskovalno delo in skrbeli za organizacijske zadeve, formalno pa bo ta center spadal pod TOZD Mestne otroške bolnišnice. Tam bi obravnavali in dializirali tudi vse otroke, jih pripravljali za transplantacijo in jih zdravili po njej.«*

**Kasneje temu ni bilo tako, kje se je zataknilo in kako in kje je bil kasneje postavljen nov dializni center?**

Pri dializi otrok smo improvizirali. Redki kirurgi so bili pripravljani poglobiti se v konstrukcijo fistule pri otrocih, tako da smo potem pri otrocih to delali nefrologi. No, od začetka pri otrocih ni bilo veliko zanimanja za dializo, saj so se straši bolj nagibali k temu, da otroci ne bi imeli dialize, kajti pri otrocih je še posebej potrebna transplantacija, ker bolje omogoča razvoj in rast kot pa dializa. Seveda pa so se začeli nabirati tudi otroci in treba je bilo poiskati rešitev.

Takrat najboljša rešitev je bila, da se dializo postavi v stari pediatrični kliniki. Vendar glavni pediater ni hotel nobenih novosti in ničesar zahtevnejšega. Takoj ko se je zamenjalo vodstvo, se je v pediatrični kliniki postavil center za dializo, ki je bil že od začetka samostojen, mi pa smo sodelovali po principu konzultacij, kar smo tudi že poprej.

Za odrasle bolnike smo najprej razširili dializni oddelek na celotno pritlično mednadstropje v UKC. Kasneje pa smo z razumevajočim sodelovanjem prim. dr. Vasilija Cerarja in ginekologov odprli še oddelek za stabilne dializne bolnike v stari porodnišnici.

**Kako pa je bilo v svetu, je Slovenija z razvojem dialize in transplantacije precej zaostajala za razvitimi državami?**

Glede dialize je bil zaostanek za svetom približno trideset let, pri transplantaciji je bilo podobno. V svetu je bila dializa že rutinska zadeva, medtem ko smo jo pri nas šele uvajali transplantacija pa je bila v svetu tudi že razvita kot redna metoda.

Dializa je pri nas postala redna metoda hitreje, kot so bile vse napovedi in pričakovanja. Priliv bolnikov je bil tako velik, da smo se morali požvižgati na vse tiste omejitve, za katere smo mislili, da jih bomo imeli. Mi, ki smo to organizirali, in direktorji bolnic, ki so morali priskrbeti prostor in denar, so se raje zagrizli v to, kot da bi prisiljevali zdravnike, da naj bolnike odklanjajo. Novih bolnikov je bilo toliko, da smo morali v dodaten razvoj peritonealne dialize. Ne zato, da bi jo delali kot metodo kroničnega zdravljenja, temveč da so lahko bolniki počakali, da smo jim napravili fistulo, da so lahko prišli na hemodializo. Prostor na hemodializi pa smo že uredili. Tako smo imeli po več deset bolnikov na kronični peritonealni dializi in v začetku je to teklo zelo v redu brez infekcij. Kasneje pa se je začelo komplicirati. Mislim, da je do tega prišlo zaradi premalo izobraženega osebja. Zato smo prešli na čakalno dobo za razvoj fistule z uporabo žilnih katetrov pod ključnico in s tako dializo so bolniki dočakali, da je fistula dozorela.

**Kdaj pa se je potem razvila peritonealna dializa na domu?**

Peritonealno dializo, ki smo jo takrat uporabljali v obdobju čakanja na izdelavo fistule, smo izvajali v bolnici, nekateri bolniki so prihajali od doma, večinoma, posebej, če so imeli še dodatne zdravstvene težave, pa so bili ves čas v bolnici. Za to, kar zadnjih dvajset do trideset let poznamo kot peritonealno dializo, pa je bil potreben razvoj posebnih katetrov, tehnologije, materiala, da je lahko postala množična. Vendar je koristna, ker se lahko dializira tudi ponoči med spanjem. Nikoli pa ne bo tako uspešna, kot je hemodializa, ker je potreben daljši čas dializiranja. Danes je hemodializa trikrat na teden po štiri ure rutinska. Ne moremo pa pričakovati pomembnega skrajševanja zdravljenja, saj telo ne prenese velikih sprememb v kratkem času.

Hemodializa doma je vsekakor obremenitev za družino in odvisno je tudi od posameznika, saj je za nekoga to kot meni

umivanje očal, drugemu pa je lahko huda obremenitev. Že takrat, v sedemdesetih letih, ko smo pri nas šele začeli dializo, pa je bil na Švedskem bolnik, sicer zdravnik, ki se je že takrat več kot deset let zdravil z dializo doma.

*Ko je bila v razvitih državah transplantacija že bolj uveljavljen način zdravljenja kronične ledvične bolezni, je pri nas še vedno prevladovala dializa. Ivan Logar je zapisal: »Vzporedno z odpiranjem novih dializnih centrov si je osebje začelo prizadevati za ustvarjanje pogojev za začetek presajanja ledvic od umrlih dajalcev. Potrebna je bila široka akcija osebja in bolnikov, podprta z nastopi obojih v tisku, radiu in televiziji. Ustvariti je bilo treba vzdušje med zdravo populacijo, da bi podprla to obliko zdravljenja in se začela odločati za darovanje organov v situaciji morebitne smrti. Poleg tega je bilo treba sprejeti ustrezno zakonodajo. Po dvoletnih intenzivnih pripravah je bil v jeseni 1985 sprejet Zakon o odvzemu in presajanju delov človeškega telesa v zdravstvene namene. Preteči je moralo še eno leto, da je bila presajena prva ledvica od umrlega darovalca.«*

**Verjetno tako malo število transplantacij ni bilo povezano samo s finančnimi sredstvi in strokovno usposobljenostjo, temveč tudi z našo miselnostjo.**

Pri transplantacijah smo na začetku prav tako improvizirali. Kirurgi so bili pripravljani prevzeti samo svoj tehnični del – operacijo. To spet ni bila dobra rešitev. Ko so se tudi po več letih po transplantaciji pokazale komplikacije, smo nefrologi obravnavali transplantirance do konca življenja.

Rešitev je prispevala anesteziologinja prim. dr. Danica Avsec, ki je prišla iz Maribora, in organizirala Slovenija-Transplant. To je strokovna organizacija za pripravo bolnika na transplantacijo in spremljanje bolnika po transplantaciji. Razvili so jo v kirurški kliniki. Pred tem je bila vsa organizacija na nefrologih. Transplantacija je relativno zapletena stvar. Če si naredil dve še tako uspešni transplantaciji živega darovalca, nisi še dosti naredil. Ko so organizirali mrežo za odvzem ledvic in še drugih organov, jeter, srca, oči z roženico, pa so stvari stekle.

**Kaj pa medicinska stroka, napredek, znanje?**

Leta 1975 sem bil tri mesece v Ameriki, dobil sem štipendijo Žitnega sklada. V bolnici sem imel zastoj posteljo, tako da se je kar izšlo. To mi je bil kapital za celo življenje. Vprašali so me, zakaj ne ostanem. Odgovoril sem, da zato, ker mislim, da bo mojim otrokom tam, kjer so, bolje kot je njihovim v ZDA. Kasneje se je pri nas situacija poslabšala v primerjavi s tedanjimi časi.

Ko sem se vrnil, je bilo prvih deset let zelo blizu partizanskim letom, ker še ni bilo trdne organizacije, družba pa je bila še kljub vsemu bolj revna. Vendar smo takrat znanje zelo hitro pridobivali. V tistih desetih letih, od 1975 do 1985, je bil razcvet kliničnega centra. Res pa je, da je bilo takrat mogoče narediti čudeže s tihim vztrajnim delom, ne z revolucijo, ne z obežanjem na veliki zvon, kaj si naredil in kaj nameravaš narediti.

V UKC Ljubljana so bila štiri jedra, ki so bila res na visokem strokovnem nivoju. Mnogo novih in dobrih stvari smo uvajali za bolnike, ampak za bolnike, ne za svoje članke. K nam so se prihajali učiti iz Avstrije, tudi Italije, predvsem pa s cele Jugoslavije. Ko sem bil na smučanju in sem si poškodoval koleno, mi je avstrijski ortoped povedal, da je bil na izobraževanju v UKC v Ljubljani na travmatologiji in ortopediji. Ker se zdaj ne hodijo učiti k nam, imajo tudi naši mladi zdravniki dosti slabše možnosti, da jih bodo vzeli na izobraževanje v tujino, saj mednarodno izobraževanje temelji na vzajemnosti.

**»Državljska neposlušnost postane sveta dolžnost, ko postane država brezpravna ali, kar je isto, skorumpirana (Mahatma Gandhi).«**

*Do leta 1986 je bilo pri nas mogoče presajati ledvice le od živih darovalcev, večina bolnikov se je zdravila s hemodializo. Ta oblika nadomestnega zdravljenja je bila prevladujoča in nekateri takratnih dializnih bolnikov se spomnijo, da so bolniki po svojih močeh sodelovali pri zbiranju finančnih sredstev za nakup potrebne opreme pri odpiranju novih dializnih centrov ali pri obnavljanju že dotrajanih dializnih monitorjev.*

**Se morda spomnite, kako je to zbiranje sredstev potekalo in takratne pomoči Ivana Krambergerja?**

Kramberger je malo vzburkal slovensko javnost, ki je čudna, depresivna in v glavnem pasivna. Le kdaj pa kdaj se pojavijo pozitivni valovi, kot je bilo na primer gibanje proti skupnim jedrom ali Miloševiću. Kramberger je prinesel malo svežega vetra. Posameznim dializnim centrom, predvsem na Štajerskem, je dal dializne aparate, kar sicer ni bilo odločilno ali odlašujoče, vendar je deloval kot pozitiven človek. Ni pa bil za politiko. Ko se taki ali zdravniki angažirajo v politiki, je politika še v otroškem vrtcu. Čim več zdravnikov je v parlamentu, slabša je politika. Politika je primerna za razgledane ljudi, ki se trudijo svoja stališča uveljaviti v korist skupnosti. V zadnjem času sem navdušen predvsem nad mladimi dekleti, ki se izpostavijo in jih ni strah.

Prav covid je bil resna preizkušnja. Prekomerno informiranje, zastraševanje vsakodnevna statistika, napovedovanje, kaj bo, je nevrotiziranje ljudi. Ko je nekaj novega, je potrebna takšna informacija, ki je koristna za uporabnika. Npr.: Takrat in takrat bomo začeli s cepljenjem, ki ima take in take koristi, na vas pa je, da to poskušate razumeti in sprejmete, predvsem tisti, ki hodite med ljudi. Ne bodo vas sprejeli, če ne boste polno zaščiteni. To je motivirajoča informacija.

**Kaj pa vsi zapleti okoli cepljenja?**

V začetku sem bil tudi sam zadržan do cepiv za covid. Spremljal sem dogajanje, največ necepljenih starejših je bilo hospitaliziranih in največ jih je tudi umrlo. Ugotovil sem, da cepljenje preprečuje razvoj hude bolezni. Pika. Ne preprečuje pa okužbe. Vendar je tudi to koristno za ljudi in državo. Če ni veliko hudo bolnih, ki jih je treba hospitalizirati, je dobro, ker se tako prepreči katastrofo, kot je bila v Bergamu v Italiji. V obdobju covida pa je bilo pri nas kup političnih izmišljotin in nepotrebnih omejitev.

**Pogosto govorimo o pomanjkanju zdravnikov, vendar je iz vašega pogovora z urednikom Jarcem razvidno, da tudi pred štiridesetimi leti ni bilo dosti boljše.**

»Število delavcev v dializnem centru v Ljubljani je bistveno pod evropskim povprečjem in pod evropskimi normativi, medtem ko je zasedenost jugoslovanskih dializnih centrov tako silno različna, tako heterogena in pisana, da to povprečje nič ne pomeni. V Evropi se računa, da pride en zdravnik na deset do 12 bolnikov akutne ali operativne dejavnosti. Računa se, da je ena sestra potrebna za dva dializna bolnika. Pri nas trenutno poleg predstojnika centra za dializo delajo (kadar ni dopustov, kongresov ali česa podobnega) trije zdravniki, zdaj na srečo specialisti, v dopoldanskem turnusu, dva zdravnika v popoldanskem turnusu in v nočnem turnusu dežurni zdravnik, ki pokriva še hospitalni oddelek v 8. nadstropju, to pomeni še 35 postelj nefrološke klinike. Na kroženju so trenutno trije zdravniki. Ko se bodo vrnili, se bodo tudi oni vključili v delo dializnega centra. Maja bo prišel k nam nov specializant, ki bo eno leto delal izključno na dializi in bo nato odšel v kroženje v okviru specializacije interne medicine. V našem dializnem centru delajo trije dializni medicinski tehniki, ki vzdržujejo aparate. Potrebovali bomo še enega.«

**Ne malo let ste bili predstojnik dializnega centra, ali so bile razmere kdaj boljše, da ni bilo finančnih težav, problemov z nabavo aparatov in materiala ter kadrovske stiske?**

Kdo je odgovoren za dobro in kdo je odgovoren za slabo? Šefi. Če imaš dobre šefe, ni nujno, da so vsi, niti ni nujno, da so najvišji, bo dobra medicina in dober kolektiv. Primer dobrega šefa v kliničnem centru je bil Zemljarič. Spremljal je, kaj se v kolektivu dogaja in reševal težave na svoj značilen avtoritaren način. Ko je na dializi primanjkovalo dializatorjev, me je poklical, skupaj sva preverila zaloge, preveril je porabo in odobril naročilo novih dializatorjev.

Glede izobraževanja pa smo imeli slovenski zdravniki srečo. Slovenija je v trikotniku Avstrije in Italije, tudi Nemčija je blizu in z njimi smo imeli veliko stikov. Iz teh dveh držav smo dobivali informacije, kakšna je sodobna dializa, kakšni so materiali, in tako smo spremljali vse novosti in razvoj na tem področju. Predvsem z Italijani, pa tudi Nemci, smo imeli skupne simpozije, kjer smo pokazali tudi svoje izkušnje. To so nam zavidali južni bratje, vendar smo tudi njim posredovali pridobljeno znanje in mnogi so se pri nas učili. Na začetku smo imeli simpozije skupaj z medicinskimi sestrami, kasneje pa so se ločili, kar je slabo vplivalo tudi na delo. So stvari, ki jih znajo sestre bolje kot zdravniki, ker več neposredno delajo z bolniki.

**»Zares svoboden človek je tisti, ki doseže svoje sanje, ne da bi se zanašal na druge (Lao Ce).«**

**Čeprav v pokoju, verjetno še vedno spremljate razvoj medicinske znanosti. Kaj se novega obeta na področju zdravljenja ledvične bolezni?**

Ne spremljam podrobnosti in specifičnosti nefrologije, sledim zgolj praktične vidike, toliko, da sem sposoben oceniti ra-

zvoj, kam gre in kaj je vredno. V medicini je bilo kar nekaj smeri, kjer je bila cesta na koncu zaprta, stranpota, nikamor poti, dobro je to videti. Zdaj sem bolj gospodinjski zdravnik, kot pravim temu. Skrbim za svoje bližnje, jim svetujem, večinoma pa ne predpisujem zdravil. Povem, kaj je in kako je treba živeti.

**Medicina se je razvodenela v številne specializacije, ne vidi več celote ...**

Tega je v manj razvitih okoljih še več kot v razvitih. V Ameriki je recimo kirurg delal samo fistule. Rekli smo mu kavboj, ker je hodil iz bolnice v bolnico in delal samo to. Seveda za kirurga, ki je proti koncu svojega profesionalnega življenja in dela vrhunsko, je to dobro, sicer ga ne bi poklicali v harvardsko bolnišnico, kjer sem se učil. Drobljenje na več področij pa ni stvar razvitega sveta, to je stvar glave. Pri nas se je to pogosto dogajalo. Nič hudega, če je to na ravni konjička, če pa potegne za sabo celo organizacijo in reorganizacijo, pa je to nesmisel.

*Dokler ne zbolimo, se ne zavedamo pomena zdravja. Žal pa je človek tako naravnan, da težko ceni to, kar ima, in vedno hoče nekaj, česar nima. Ledvična bolezen pa ima še eno posebnost – po tradicionalni kitajski medicini so ledvice esenca življenja. Svoje življenje ste namenili ledvičnim bolnikom in marsikaj dobrega doprinesli in jim s tem olajšali življenje s kronično boleznijo, ki praviloma dokaj zarezje v način življenja. Zdaj, ko ste v pokoju, pa je prišel čas, da lahko izpolnite vsa tista svoja zanimanja, za katere prej preprosto ni bilo časa, saj je bilo vaše delo več kot samo služba, bilo je poslanstvo.*

**Kakšen je vaš moto življenja?**

Moto življenja? Tukaj sem pa kompliciran, toliko ciljev, želja, usmeritev, kar me veseli, katero vino je meni najljubše,



» Jože Drinovc ostaja mlad v duhu in tudi telesno aktiven. Na fotografiji z ženo in sinom na poti na Kriško goro.

berem umetnostne knjige, obiskujem slikarske razstave, je ni dobre, ki je ne bi videl ... Hodim po svetu, v glavnem in pretežno ogledujem naravo, če je karkoli zanimivega v kulturi, kaj je domačini, tudi na krajih, kjer oni jejo in pijejo. Štirje od šestih mojih vnukov že znajo okušati vino. Zelo dobro poznam Slovenijo, smo jo prehodili po dolgem in počez. Ženo sva si ogledala vse lepe nacionalne parke v Avstraliji, Novi Zelandiji, severni Ameriki in Kanadi. Severno Ameriko sva prevozila prečno od zahoda proti vzhodu. Danes pa ne potujem več z letalom in ne delam več velikih tur.

**Kaj pa šport?**

Ha, ha, ha. Sem kmečki fant. V gimnaziji sem bil državni prvak v badmintonu, po študiju pa je šport počival. Šele pri štiridesetih letih sem spet začel, ko sem si rekel, da je treba investirati tudi v kasnejše zdravje. Lani sva z ženo nehala kolesarit, še vedno smučava, igrava tenis, hodiva trikrat na teden na izlete. Hoja je nujna, sem kar bolan, če se zaradi česar koli ne morem gibati.

**»Bil sem preveč pošten človek, da bi lahko bil politik (Mahatma Gandhi).«**

*Najino srečanje se je kar malo zavleklo, saj se pogovor z nekom tako širokega znanja in takega veselja do življenja vedno prehitro konča. Mnogo tem bi lahko še razpletala in bila bi hvaležna za vse modrosti, ki pri dr. Drinovcu vsakič znova presenečajo, saj dokazujejo, da medicinsko znanje nikoli ni dovolj, pomembna je tudi zdrava pamet, pogum za lastno presojo in odločitve, ogromno entuziazma in želje pomagati, delati za bolnika, ne za lasten uspeh in kariero.*

# 40 let izhajanja glasila Ledvica

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJ: Milan Osterc



Kot predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije sem počaščen, da lahko za tako visok jubilej našega glasila zapišem nekaj svojih vtisov in spominov na tisti čas.

Najprej sem bil v dilemi, ali naj pišem na splošno kot sedanjí predsednik zveze, ali naj prispevek združim s svojo zgodbo življenja s pokojno soprogo Jožico Ficko Osterc, ki je bila

dializna bolnica od leta 1979. Prvo leto dialize je bila v dializnem centru današnjega UKC Maribor, leta 1980 pa so jo premestili v Prekmurje, dializni center murskosoboške bolnišnice. Po transplantaciji leta 1982 v UKC Ljubljana je bila 14 let bolnica s transplantirano ledvico živega darovalca, svojega očeta in v letih 1996 do svoje smrti, 24. januarja 2000, dializna bolnica v dializnem centru Murska Sobota. Moje prostovoljstvo v krogu ledvičnih bolnikov se je začelo šele po njeni smrti.

Moja življenjska pot je bila tako od leta 1979 pa do danes in bo še dalje vezana na ledvične bolnike. V letu 1979 sem bil prvič soočen z ledvično boleznijo svoje takratne prijateljice in kasneje žene, prvič sem se srečal z dializo in tudi prvič postavljen pred vprašanje, kako urediti najino skupno življenje, kako ga preživljati in predvsem, kako najti prave odgovore za to, kar se nama je zgodilo. Takrat so bile cestne povezave v Sloveniji zelo slabe in Ljubljana je bila za nas Prekmurce zelo daleč. Zato sva se povezala s takratnim Društvom ledvičnih bolnikov Ljubljana in se tudi včlanila. Moji spomini segajo v leto 1981, ko se je pokojna žena pripravljala na transplantacijo, ki pa je bila zaradi zdravstvenih zapletov opravljena šele maja 1982. V tem času sva spoznala kar nekaj zdravnikov, medicinskih sester in članov ljubljanskega društva. Vendar zaradi oddaljenosti se srečanj nisva pogosto udeleževala. Spomnim se srečanja na nekem vrhu nad Virom ali Dobom pri Domžalah, točnega imena pa se ne spomnim, vendar je bilo prijetno druženje in spoznavanje, ker mi je še danes ostalo v spominu. Zaradi ženinih kontrol v ambulanti TX sva se seveda srečevala z bolniki iz vse Slovenije in tako stkala mnoge prijateljske vezi. Leta 1998 smo v Pomurju ustanovili Društvo ledvičnih bolnikov Murska Sobota in ga kasneje preimenovali v Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja. Z ženo sva bila med ustanovnimi člani. Tako imam danes kot predsednik zveze veliko lastnih izkušenj dela z ledvičnimi bolniki, čeprav sam nisem ledvični bolnik.

Ves čas si prizadevam pomagati ledvičnim bolnikom in zvezo postaviti kot most med bolniki, ki imajo težave, in strokovnimi delavci v zdravstvu, kakor tudi most med vsemi

bolniki in ministrstvom za zdravje, drugimi ministrstvi in ostalimi državnimi in zasebnimi institucijami, ki imajo takšen ali drugačni vpliv na kakovost zdravljenja in življenja ledvičnih bolnikov. V svojem arhivu sem našel Dializni glasnik iz leta 1989, ki opisuje ustanavljanje Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Seveda se je papirna kakovost glasila od takrat do danes bistveno spremenila, tudi ime so leta 1999 spremenili v glasilo Ledvica. Današnja naklada glasila je tolikšna, da pokrivamo potrebe članstva lokalnih društev po celotni Sloveniji kakor tudi nečlane, lokalne skupnosti, donatorje in sponzorje.

V primerjavi s prvo številko Dializnega glasnika, ki je izšel oktobra 1982, je današnja Ledvica v marsičem izpopolnjena in obogatena. Danes tiskamo 1740 izvodov na bolj kakovostnem papirju in v barvah. Tudi vsebinsko se je glasilo v marsičem spremenilo. V začetnih glasnikih smo brali veliko o delu društev, v strokovnih člankih so bila nova spoznanja v zvezi z ledvično boleznijo, napotki o prehrani in še marsičem, kar je zadevalo življenje bolnikov z ledvično boleznijo. Zahvala gre vsem urednikom glasil, če naštejemo te, ki jih poznam, od Martina Brileja, s katerim sva se v tistih časih veliko pogovarjala za naše pomursko društvo, do Mojce Lorenčič, ki je s svojo strokovnostjo barvala glasilo, do današnje urednice Jadranke Oblak Tavčar, ki od leta 2018 v glasilo prenaša svoje dolgoletne izkušnje iz lastnega življenja in novinarstva.



» Milan z ženo Jožico leta 1993.

Moram se pohvaliti, da mi je kot predsedniku zveze uspelo najti, urediti in javno objaviti na naši spletni strani vse izvode

glasila od oktobra 1982. V Narodni univerzitetni knjižnici so nam dali na razpolago v fizični obliki vse izvode Dializnega oglasnika in vse izvode glasila Ledvica. Nekaj manjkajočih, ki jih tudi v NUK niso imeli, smo popolnili iz zasebnih zbirk. Na spletni strani Zveze imamo tako objavljeno vse, kar se je v naših krogih zadnjih 40 let dogajalo in seveda zapisalo. Na linku <https://zdlbs.si/arhiv-ledvice-in-dializnega-glasnika-od-zdaj-tudi-na-dlib/> najdete vse.

Seveda je bilo v Dializnem glasniku dosti manj fotografij, tiskan pa je bil črno-belo. V tem času 40 let je veliko ledvičnih bolnikov v glasilu delilo svoje življenjske zgodbe, izkušnje in težave, kako navkljub dializi ali transplantaciji kvalitetno

## Sreča te išče, um ti je dan ...

» BESEDILO: Slavko Smerdel

» OBJAVLJENO v Dializnem glasniku leta 1991, številka 24

Dializiranci smo ljudje, ki čestokrat razmišljamo, kaj smo se v svojem življenju pregrešili, da nam je usojeno težko življenje. Naše življenje je povsem odvisno od dializnih aparatov in od prizadevnosti zdravstvenega osebja. Delajo se razne zdravstvene analize, s katerimi so občasno seznanjeni tudi bolniki. Kdor si prizadeva razumeti hemodializo in jo ocenjevati kot veliko znanstveno pridobitev v zdravstvu in jo razumeti kot edino rešilno bilko za preživetje, temu je ta medicinski poseg vedno dobrodošel in hvalevreden.

Tudi sam bil v začetku dializiranja v resnih dvomih, ali se sploh še splača živeti. Bližam se že osmim letom dializiranja in reči moram, da postajam iz dneva v dan večji optimist. Razumljivo je, da je počutje dializiranca v marsičem odvisno od lastne dobre volje. Ne da bi se hotel hvaliti, bom skušal opisati, kaj vse sem postoril v tem času, da mi postaja življenje čedalje lepše in da se resnično veselim vsakega dne. Prvi dve leti dialize sem bil vseskozi zelo utrujen. Skoraj vsak drugi mesec sem moral zaradi nizkega hemoglobina dobiti transfuzijo krvi. Bil sem tako utrujen, da skoraj nisem mogel več niti ležati. Razmišljal sem, kaj naj storim, da se mi bo to stanje popravilo. Začel sem s sprehodi, najprej po ravnini, pozneje tudi po hribih. Vedno pa sem se izogibal asfaltnih poti in prometa. Sedaj prehodim dnevno povprečno deset kilometrov v spremstvu psa in to ob vsakem vremenu. Prebral sem knjižico prof. Draga Ulage "Hoja" in ugotovil, da sem povsem na pravi poti, le da jaz med potjo še opazujem naravne zanimivosti, jih fotografiram in si sestavljam album. Postavil sem tudi zunanji tuš, ki je priključen na vodovod.

in polno živeti. Z zanimanjem smo brali strokovne članke, prehranske recepte, življenje in dogajanja v društvih, bistrili um z reševanjem križanke, se nasmejali hudomušnim karikaturam in iskrivemu pisanju našega prijatelja iz Bele krajine, včasih pa tudi kritizirali sistem, ki nam več jemlje, kot daje.

Glasilo je in bo ostalo v pomoč bolnikom, kot tiskani medij bo prinašal novosti o zdravljenju ledvične bolezni in včasih odražal tudi našo nemoč, ko nismo slišani. Želim se zahvaliti vsem tistim, ki so bili pobudniki prve številke leta 1982, kot vsem tistim, ki smo in ste sodelovali z našimi uredniki, da imamo danes tako kakovostno glasilo.

Letos sem ga napolnil z vodo že 25. februarja, ker od takrat ni bilo pravega mraza. Vsak dan se tuširam najmanj dvakrat - po končanem dopoldanskem sprehodu in zvečer pred spanjem. Poudariti moram, da nisem bil že več kakor štiri leta prehlajen in prav toliko časa nisem dobil transfuzije krvi. Ob bližnjem potoku, ki je oddaljen od mojega stanovanja 30 minut in se vije po prekrasni dolinici, obdani z grički, sem dal postaviti brunarico, veliko tri metre krat dva metra. V njej imam kavč, delovno mizo, peč in še druge potrebščine. V tej brunarici, imenovani Rakov hram, ki stoji ob Rakovem potoku, preživim pretežni del prostega časa in to največ ob delu in sprehodih. Urejam arboretum z gozdnimi in travniškimi rožami, skrbim za biovrt, ki ga gnojim le s pokošeno travo, škodljivce pa zatiram s koprivno vodo. Za hobi zelo rad z nožem oblikujem razne lesene predmete. Vem, da si marsikdo težko privoščiti vse navedeno in še marsikaj drugega. Toda z dobro voljo se lahko marsikaj naredi. Najslabše je, če se bolnik vda v usodo in čaka trenutek, ko bo vsega konec. Pravijo, da sta KORAJŽA in pa DOBRA VOLJA že pol zdravja.

Tudi jaz sem pogosto slabo razpoložen in kar "polomljen", zlasti zjutraj, ko vstanem. A po rolkanju in uporabi drugih športnih rekvizitov postanem nestrpen in komaj čakam na sprehod. Ob koncu moram še povedati, da tudi meni ne gre vse gladko. Imam že tretjo fistulo in zaradi slabega ožilja mi bodo morali narediti četrto fistulo še na nogi.

Moj pozdrav je: KORAJŽA VELJA!



# Dvajset številčk Dializnega glasnika, 1982 – 1990

» BESEDILO: Stanko Jarc

» OBJAVLJENO v Dializnem glasniku leta 1990, številka 20

Naše glasilo proslavlja majhen jubilej: dvajseto številko. Ko smo se pred osmimi leti, poleti 1982, odločili, da začnemo po zgledu nekaterih drugih jugoslovanskih in inozemskih društev ledvičnih bolnikov izdajati svoj list, si nismo bili čisto na jasnem, o čem vse naj pišemo v njem. Pestile so nas tudi finančne težave, saj je bilo denarja komaj za sprotno delo društva. Kar se mene tiče, ki sem bil takrat izbran za prvega urednika lista, pa se mi ni sanjalo, koliko dela bom imel z vsako posamezno številko. V roke sem dobil nekaj podobnih tujih glasil, ki so zvečine tiskana na boljšem papirju in opremljena z razkošnimi barvnimi fotografijami, kakršnih si mi najbrž nikoli ne bomo mogli privoščiti.

Prva nesoglasja so nastala zaradi imena našega glasila. Bilo je več predlogov in večina se je zavzemala za bolj čustveno noto, ki naj bi bila vidna že v naslovu. Nazadnje je obveljal predlog, naj bo naslov raje nevtralen, torej Dializni glasnik.

Sklenili smo, da uredniški odbor ne sme biti preštevilen, ker smo iz izkušenj vedeli, da je preveč ljudi največkrat samo ovira za učinkovito delo. Prvi dve številki so uredili Peter Besal, dr. Jože Drinovec, Stanko Jarc in Jože Skrij. V tretji številki je uredniški odbor postal zares človeški, saj je dobil prvo žensko članico, Zmago Žuntar, ki je v njem še danes.

Prva številka je izšla oktobra 1982, druga ji je sledila takoj naslednji mesec. Leta 1983 so izšle tri številke, leta 1984 dve, leta 1985 spet dve, leta 1986 kar štiri, leta 1987 tri, leta 1988 dve, leta 1989 samo ena in jubilejna - dvajseta - poleti 1990. Naklada je bila pri prvih sedmih številkah 300 izvodov, osma številka je bila tiskana v 400 izvodih, deveta in deseta v 350 izvodih, enajsta do šestnajsta številka v 450 izvodih, sedemnajsta številka v 500 izvodih, osemnajsta, devetnajsta in dvajseta številka v 600 izvodih.

Obseg posameznih številčk je bil različen, od 16 do 48 strani. Vseh dvajset številčk pa obsega 296 strani, torej kar zajetno knjigo. Vse številke sta nam natisnila tiskarja Jože in Milica Ajdovec.

Uredniški odbor se v vseh teh letih ni bistveno spremenil. Do šeste številke je bil v njem Peter Besal, ki je aprila 1984 umrl po transplantaciji na Dunaju. Peter Besal, po poklicu diplomirani ekonomist, je bil v Društvu ledvičnih bolnikov Ljubljana izredno delaven. Pravzaprav se imamo njemu zahvaliti, da je društvo sploh zaživelo; tudi ideja, da začnemo izdajati svoj list, je bila njegova. Uredil je pravno plat našega glasila, poskrbel za to, da smo bili oproščeni plačevanja temeljnega davka od prometa proizvodov za naše glasilo, in prinesel nekaj reklam, s katerimi smo pokrili stroške tiskanja prvih številčk. Glede urejanja pa je puščal proste roke uredniku. Vztrajal

je pri tem, da je urednik "glavni in odgovorni" - to sem po njegovi smrti opustil in se prelevil v bolj skromnega "urednika".

Kasneje se je s svojimi prispevki v Dializnem glasniku uveljavil Ivan Logar, diplomirani psiholog, ki je že nekaj let predsednik Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana. Dragocen je njegov Vodič za bolnike na dializi, ki je izšel tudi v posebnem natisu, zelo oseben in človeški pa je njegov opis presaditve ledvice, ki mu jo je podaril brat.

Izredno koristen za izhajanje Dializnega glasnika je bil doslej Jože Skrij, diplomirani ekonomist. Za tako rekoč vsako številko nam je priskrbel po eno reklamo Kolinske, kjer je zaposlen, in s tem denarjem v glavnem omogočil, da je številka izšla.

Največ zaslug za medicinsko plat našega glasila ima prof. dr. Jože Drinovec, predstojnik Nefrološke klinike v UKC Ljubljana. Brez njegove izdatne pomoči Dializni glasnik ne bi bil to, kar je.

Zmaga Žuntar je opravila veliko dela v Izvršnem odboru našega društva. Za Dializni glasnik je nekaj let pisala poročila o občnih zborih Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana - nehvaležno, a zelo potrebno delo, za katero so ji bili bralci hvaležni, saj so bili tako sproti obveščeni o vsem, kar se je dogajalo v društvu.

Za večjo pestrost glasila je z imenitnimi fotografijami do svoje smrti poleti 1985 skrbel Ivan Krmelj, potem pa takega sodelavca, žal, nismo dobili več. Velikokrat, smo prosili bolnike iz drugih slovenskih dializnih centrov, naj nam poročajo o svojem delu in življenju. Odziv je bil bolj pičel. Nekajkrat so se nam oglasili Irena Batista iz Ankarana, Srečko Grmek iz Nove Gorice in Slavko Smerdel iz Novega mesta. Morda bo v prihodnje kaj boljše.

Kaj naj nazadnje povem o svojem delu?

Najprej, da ga imam več, kot si najbrž mislite in kot sem slutil, ko sem prevzel to delo. Vsaka številka mi vzame približno mesec dni prostega časa. Treba je lektorirati prispelne članke, narekovati, korigirati, opraviti intervjuje in jih pripraviti za tisk, treba je zbirati izrezke iz naših časopisov, kadar poročajo o stvareh, ki bi utegnile zanimati bralce, treba je pripraviti bralne strani. Treba je opraviti delo urednika, pa še tehničnega urednika, tajnice in seveda tudi kurirja. Rokopis je treba spraviti v tiskarno, opraviti prelom, telefonirati sem in tja, poskrbeti za to, da številka pravočasno izide, razdeliti izvode v ljubljanskem dializnem centru, prešteti ustrezno število izvodov za druge dializne centre, jih zapa-

kirati, napisati naslove - tudi s tem je kar nekaj dela - in vse skupaj odnesti na pošto in oddati, da številka pride do vseh naših članov širom po Sloveniji, dolžnostne izvode je treba dostaviti v Narodno in univerzitetno knjižnico v Ljubljani.

A lagal bi, če ne bi priznal, da imam s tem tudi veselje, saj vidim, da je marsikateri dializni bolnik vesel, ko dobi v roke novo številko Dializnega glasnika. Veliko zanimanje je bilo na primer za šesto številko, v kateri je bil objavljen razgovor z dr. Drinovcem o dializni problematiki. Ta številka je za nekaj

## Stanko Jarc, prvi urednik Dializnega glasnika (od 1982 do 1994, 30 številčk)

» BESEDILO: Stojana Vrhovec, Jadranka Tavčar Oblak

» FOTOGRAFIJA: Locutio, prva slovenska literarna on-line revija

Stanko Jarc je bil prvi glavni urednik prvega časopisa dializnih bolnikov v Sloveniji. Poznala sva se od njegove prve dialize leta 1981. Urednik Dializnega glasnika, kakor se je prvi časopis imenoval, je postal že leta 1982. Glasnik je izhajal v 600 izvodih, prejemale pa so ga vsi dializni centri v Sloveniji in je bil tako vseslovenski časopis za dializne bolnike. Stanko Jarc ga je urejal od leta 1982 pa do prve številke v letu 1994, torej celih 12 let. Tudi kasneje je še nekaj časa jezikovno pregledoval prispevke.

Za današnje niti za takratne pojme glasilo ni imelo najboljše in najlepše podobe. Vendar njegova vsebina je bila namenjena dializnim bolnikom in vsi, ki smo bili naprošeni, da kaj napišemo, smo se z veseljem odzvali. Zapisi so bili zanimivi in za takratni čas aktualni.

Stanko je bil rojen leta 1933 v Bjelovaru. Po drugi svetovni vojni je živel v Sloveniji, kjer je tudi dokončal študij. Navedek o njem v Enciklopediji Slovenije ga opredeljuje kot snemalca na ljubljanski televiziji (od 1963 do 1981 leta) in od leta 1981 dalje kot prevajalca na Televiziji Slovenija, za katero je prevedel več kot 150 filmov in nadaljevank. Za prevod Schillerjevega Wallensteina pa je leta 1991 prejel posebno letno priznanje za televizijsko ustvarjalnost. Prevajal je tudi leposlovno literaturo iz nemščine in predvsem življenjepise različnih oseb iz evropske kulturne zgodovine 20 stoletja in iz druge svetovne vojne. V slovenski jezik je prevedel številne književne umetnine iz nemškega in angleškega govornega področja, med njimi dela Ericha Marie Remarquaa, Hansa Hadesa, Hansa Hellmutha Kirsta, Hansa Habeja, Eliasa Canettija, Guentherja Grassa

časa nadomestila brošuro, ki naj bi jo dobil vsak bolnik, ko pride prvič na dializo in večinoma sploh ne ve, kaj ga čaka.

Ob koncu še enkrat prosim vse, ki imajo v sebi žilico za pisanje, naj nam pišejo o svojem življenju in delu, in vse, ki znajo fotografirati, naj nam pošljejo fotografijo formata devet krat dvanajst centimetrov s kratkim spremnim besedilom; vsem sodelavcem se zahvaljujem za pomoč, vsem bralcem pa želim še veliko prijetnih uric ob branju Dializnega glasnika, ki je, vsaj upam, tudi njihovo glasilo.

in drugih. Samo iz nemščine je prevedel več kot 70 literarnih del. Za prevod romana Winterspelt Alfreda Anderscha je leta 1980 prejel tudi najvišje slovensko priznanje prevajalske odličnosti, Sovretovo nagrado.

Stanko mi je podaril svoje literarno delo z naslovom Človek obrača, Bog obrne s podnaslovom Spomini na mladost. Videvala sva se na dializi ob branju njegove knjige pa mi je bil še bolj blizu, bolj poznan in bolj domač. Knjiga je izšla leta 2000, ko sem bila že na drugem delovnem mestu in se nisva več tako pogosto srečevala kot prej, ko sem bila še medicinska sestra na dializi, kjer se je dializiral.

V svojih mladostnih spominih se ni niti s stavkom ustavil na dializi, ki jo je obiskoval trikrat na teden od 1981 leta pa vse do svoje smrti leta 2006. Tako nisem nikoli izvedela, kaj si je mislil o dializi in kako je gledal na to poglavje svojega življenja. Čeprav sva se večkrat pogovarjala, sva se vedno pogovarjala o vsakdanjih stvareh, še večkrat pa sem odgovarjala na njegova vprašanja glede dialize in o problemih v zvezi z dializo in življenjem z dializo. Šele po letu 2000, ko sem prebirala njegovo knjigo, sem o njem izvedela še marsikaj. Takrat ni bil več urednik in tudi jaz sem delala na popolnoma drugem koncu.

Bil je uglajen gospod, ki je svoja pričakovanja znal na kulturnen, a jasen način, izreči tako, da nisi mogel reči ne. Njegove zahteve (bolj želje) so bile razumljive in razumne, in če se je le dalo, smo mu tudi v kratkem ustregli. Ni zahteval nemogoče in pripombe so bile vedno utemeljene in dobronamerne in nikoli ni kritiziral zaradi kritiziranja.

Kot urednik je pokazal svoje veliko in mnogostransko poznavanje svetovne književnosti in svojo načitanost obeležil

tudi v Dializnem glasniku. V vsaki številki je objavil kašen odlomek iz knjižnih del svetovne literarne dediščine. Naše sestavke je jezikovno popravljaj, da so bili tudi slovensko lepo in pravilno oblikovani. V vsaki številki je objavil tudi nekaj pomembnih novic iz tedanjih časopisov in tudi s tem pokazal svojo veliko razgledanost. V glasilu je poskušal ujeti utrip vsakdanjih dogodkov na dializi in v društvih. Objavljal je prispevke o dializnih bolnikih, ki so jih sami napisali, ali pa so o njih pisali drugi iz vseh tedanjih dializnih centrov. Opravil je mnogotere intervjuje s številnimi dializnimi zdravniki in vse objavil v Dializnih glasnikih. Za sodelovanje je pridobil veliko zdravnikov, ki so napisali strokovne članke za glasnik v poljudnem jeziku, ki so ga lahko razumeli tudi laiki - dializni bolniki. Tudi sestavki medicinskih sester so bili dobrodošli.

Zdaj sem že v letih, ko se človek z nostalgijo spomni let svoje mladosti in se mu zdi, da je bilo takrat vse zelo lepo. Rada se spominjam prijetnih dogodkov in vedno sem menila, da je treba slabe pozabiti. Tako sem ob prebiranju starih Dializnih glasnikov podoživela tiste dni, tudi dni svoje mladosti in spominov. Tudi na Stanka Jarca so mi ostali lepi spomini in danes si želim, da bi mu takrat še tesneje stala ob strani in mu lajšala dializne dni, ki jih ni sprejemal ravno z veseljem, ampak z zavedanjem, da brez dialize zanj ni življenja.



## Človek obrača, Bog obrne

»BESEDILO: Stanko Jarc

V oktobrski številki Dializnega glasnika leta 2000 je ob izdaji knjige Človek obrača, Bog obrne, katere avtor je Stanko Jarc, prvi urednik Dializnega glasnika, takratni urednik Martin Brilej zapisal:

»Knjižna založba Zadruga iz Ljubljane je letos izdala knjigo z naslovom "Človek obrača, Bog obrne," ki jo je napisal Stanko Jarc, naš dobri znanec. Spomnimo se ga kot dolgoletnega urednika Dializnega glasnika, predhodnika današnje "Ledvice". Avtor pa ni znan zgolj v naših krogih, saj je že dolga leta tudi pomemben prevajalec, predvsem iz nemške literature.

Stanko Jarc je v svoji knjigi opisal dobršen del svojega življenja, predvsem tisti del, ki se ga človek najrajši in največkrat spominja, to je mladost. Jarčeva predvojna leta, pred drugo svetovno vojno, med njo in po njej, so bila še posebno močno doživeta, kar se mu je močno vtisnilo v spomin. Prav izjemen spomin, oblikovanje dialogov in smisel za izluščanje bistvenega, so med poglavitnimi značilnostmi njegove mladostne biografije. Ob dejstvu, da se že leta bori tudi z nam vsem dobro znanimi tegobami, je Jarčeva knjiga

vsekakor izjemen dosežek, za kar mu gredo iskrene čestitke in priznanje.«

Avtor je knjigo podaril tudi takratni glavni sestri na dializi Stojani Vrhovec v zahvalo za vso skrb in prijateljski čas, ki ga je poleg zdravstvene oskrbe z nasveti namenjala dializnim bolnikom. Nekaj odlomkov iz knjige Stanka Jarca Človek obrača, Bog obrne:

»... V otroštvu sem ljubil vojaško disciplino in vojaške nemške pesmi, vseč mi je bilo, kako so nemški vojaki na ramenih nosili puške in mitraljeze in čelade na glavah, lahko rečem, da sem bil skoraj militarist, če je to mogoče reči za desetletnega fantiča. Zadnje leto vojne je prišlo do močnega zasuka v levo, ki je trajal še nekaj let po vojni, a tudi takrat sem bil dovzeten za različne vtise. Sledilo je obdobje velikega zanimanja za literaturo, potem sem počasi postal antikomunist, kar se mi zdi enako legitimno politično prepričanje, kakor je anti-fašizem. Kapitalizem se mi je zdel morda res zastarel, zato pa trdoživ in zimzelen, podoben trti v mariborskem Lentu, ki rodi že nekaj stoletij, socializem pa vsekakor na smrt pred rojstvom obsojena utopija Thomasa Mora, Lenina, Marxa in Engelsa. Danes sem zmeren konservativec in si nič ne želim

bolj kakor to, da bi vsako jutro lahko prebral časopis, ki me ne bi spravil ob živce. In to, žal, velja tako za Delo in druge liberalne in levičarske časopise kakor za desne. Glede poročanja, formata, dobre pokritosti rubrik in dolžine komentarjev mi ustreza Delo, glede vsebine pa sploh ne. Moti me predvsem njegov skrajno nizkotni in skrajno cinični odnos do vere in Cerkve, njegov agresivni ateizem, njegov plehki, že kar neumni liberalizem pa tudi nagnjenost k lažem. Jutranjik je bil preveč Pa-še-to-jevski, isto velja za tednik Mag. Tednik si človek želi brati, kakor na primer bere Spiegel ali Profil, ne pa da so v njem same kratke zgodbe, pa še te največkrat slabo raziskane ali polne očitnih spodrseljavev in napak ...«

»Kakšen je moj odnos do vere?

V otroštvu naivno krščanstvo, vsak dan sem molil k angelu varuhu, vsako nedeljo in na vsak praznik sem hodil k maši. Bil sem pri prvem obhajilu in pri birmi. Potem sem v puberteti močno zajadral v ateizem, a sem se iz njega kmalu izkopal. Najprej sem postal deist kakor Voltaire in Rousseau, potem panteist kakor Spinoza, nazadnje sem se počasi vrnil v krščanstvo. Vse življenje sem bolj ali manj živel po desetih zapovedih božjih. Iz protestantizma sem si vzel prekrasno cerkveno glasbo Bacha in Handla, iz katolicizma glasbo Haydna in Mon-

teverdija pa še preobilje upodabljače umetnosti, brez katere si krščanstva ne morem predstavljati. Moj odnos do osebne boga je zelo blizu židovskemu pisatelju Habeju, ki sem ga pred mnogimi leti prevajal v slovenščino. Habe v Mreži pravi: »Nisem dober katoličan, vendar nimam vseh ljudi, ki hodijo v cerkev, za idiote. Ne molim k nobenemu osebnemu Bogu, vendar ne vem zagotovo, če vendarle ne kraljuje na kakem belem oblaku. Morda so oblaki, ki jih ne vidimo.«

»... V prvih dneh oktobra 1954 sem se, star 21 let in pol, vpisal na univerzo. Še med vožnjo z vlakom iz Maribora v Ljubljano nisem prav vedel, kaj naj študiram. Medicine nikakor ne, ker me je bilo groza krvi in seciranja. Tehniko? Raje ne. Morda arhitekturo ali farmacijo. Zelo me je zanimala zgodovina, a sem se zavedal, da je v tistem obdobju preveč spolitizirana. Za študij filozofije sem imel premalo smisla za abstraktno razmišljanje. Ekonomija zame ni prišla v poštev. Najbrž bi bilo še najbolje, ko bi se bil vpisal na pravo, saj me je kar zanimalo pa tudi dovolj smisla sem imel zanj; tudi svojega očeta bi zelo razveselil s tako odločitvijo. Potem je prevladala moja ljubezen do literature. Tako sem se vpisal na Ocvirkovo svetovno književnost.

Človek obrača, Bog obrne ...«

Ledvica je stara že 20 let

## Naš časopis letos praznuje 20 let izhajanja

»BESEDILO: Martin Brilej

»FOTOGRAFIJA: Tereza Brilej

»OBJAVLJENO v Ledvici leta 2002, številka 1



Naš časopis letos praznuje 20 let izhajanja. Ko je začel izhajati prvi časopis, ki se je takrat imenoval Dializni glasnik, to je bilo leta 1982, so bile razmere stanja in organizacije ledvičnih bolnikov v Sloveniji še povsem drugačne, predvsem pa težko primerljive z današnjimi. Takrat so prevladovali ledvični bolniki, ki so se zdravili s hemodializo, transplantiranih je bilo še zelo malo, transplantacij so do takrat izvedli več kot desetkrat manj kot danes, ko so jih skupaj izvedli že več kot 450.

Seveda tudi društev ledvičnih bolnikov takrat ni bilo toliko kot danes. V Ljubljani so prvi organizirali društvo, ki je bilo nekaj časa kar vse slovensko društvo. Šele kasneje so začeli ustanavljati tudi druga društva, ki so se pozneje povezala v

Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije, ki danes skupno z regionalnimi društvi predstavlja dobro in vsebinsko bogato organizacijo ledvičnih bolnikov v naši državi. Prvi Dializni glasniki so začeli izhajati na pobudo takratnega zelo zavzetega (dializnega) bolnika Petra Besala, ustanavljanju glasila pa je dajal močno podporo tudi takratni predstojnik Nefrološke klinike prof. dr. Jože Drinovec. Prvi urednik je postal Stanko Jarc, leta 1993 se mu je pridružil spodaj podpisani, ki je naloge odgovornega urednika kmalu nato tudi formalno prevzel in na tem mestu vztraja še danes, ko piše te vrstice. Leta 1999 se je Dializni glasnik preimenoval v Ledvico, dve leti kasneje pa se ji je pridružila še priloga Transplant.

Začetki so bili skromni, saj je takratni urednik razpolagal za bistveno šibkejšo tehniko in denarjem. Takrat se je o računalniškem prelomu govorilo zgolj v ozko strokovnih krogih, oblikovalske tehnike in znanja so v tem času neverjetno napredovale. Danes časopis nastane od takrat, ko so teksti in ostala gradiva zbrani, vsaj nekaj desetkrat hitreje kot pred 20 leti. Ali drugače, danes opravlja delo pri nastanku tiskanega medija bistveno

manj ljudi kot prej. Računalniška in informacijska tehnologija je sedaj (tudi pri nas) na ravni svetovne kakovosti, kar omogoča sodobno delo na področju tiskanih medijev. Seveda pa to ne pomeni, da časopis nastaja kar sam od sebe. Za tiste bralce, ki prav podrobno ne poznajo nastajanja "Ledvice", bi navedel samo nekaj poglobitvenih opravil od začetka do nastanka: opredelitev okvirne vsebine in obsega glavnih tem, avtorjev, kontaktiranje z avtorji, prepisovanje rokopisov, sprejemanje elektronskih vsebin in njihova vključitev v vsebino, iskanje internetnih vsebin, nove zamisli, fotografija, slikovna gradiva, oblikovanje celovite vsebine, lektoriranje, grafično oblikovanje, korekture, vzdrževanje mreže naslovnikov, spremljanje distribucije ... Ne nazadnje pa tudi organiziranost Zveze društev ledvičnih bolnikov in njeni programi omogočajo kakovostno delo, prav tako pa sredstva, ki jih temu delu programa namenja ZDLB Slovenije. Za vsakega urednika je izdaja vsakokratne številke posebno doživetje. Ker gre pri vsaki izdaji za nekaj tedensko delo, je izid kot prihod na cilj. Tu pa seveda še zdaleč ni tudi končni cilj, saj se s prihodom v tega, začne start proti novemu cilju - izidu nas-

lednje številke. Tako kot pri vseh medijih, ki izhajajo redno in v določenem časovnem zaporedju, tudi pri našem sledijo ocene bralcev, kar je za urednika spet svojevrsten preizkus. Potem pa se misli in delo takoj preselijo na novo številko, ki je spočeta v tistem trenutku, ko je rojena prejšnja.

### Veliko je bilo napisanega (in natiskanega)

Od leta 1982 do leta 1993 je izšlo 29 številčk Dializnega glasnika, od tega leta naprej do danes pa 32, ki so izhajale v čedalje večji nakladi in obsegu. Tako je leta 1995 izšlo 42 strani, leta 1999 kot Ledvica že 58, leto kasneje 86, lani pa 104 strani Ledvice. Z letom 1998 je Ledvica začela izhajati v barvnem tisku. Od leta 1993 do danes je izšlo 442 strani, kar je za nekaj povprečno obsežnih knjig. Zadnja leta Ledvica izhaja petkrat na leto s povprečnim obsegom 16 do 20 strani v nakladi 2.100 izvodov, prejemajo pa jo vsi ledvični bolniki, mnogi zdravniki, medicinske sestre, tehnično osebje, ustanove, podjetja in drugi, ki so kakorkoli povezani z nami.

## Ob 20-letnici Ledvice

» BESEDILO: **Martin Brilej**

» OBJAVLJENO v **Ledvici leta 2002, številka 3**

Ob 20-letnici Ledvice morda vsi bralci niti opazili niso, da imamo letos v naslovu Ledvice, v zgornjem desnem kotu, malce ozaljšano označeno številko 20. To pomeni, da letos skozi celo leto praznujemo 20-letnico izhajanja tega časopisa. Sprva je bil Dializni glasnik, zadnja leta pa se je preimenoval v Ledvico. Velikih proslav in govoranc ob tem ne bomo delali, saj je navsezadnje proslava in praznik že vsak izid Ledvice. Takšnega mnenja je bil tudi Izvršni odbor ZDLB Slovenije, ki je izdajatelj. To obletnico bomo obeležili kar z nekaterimi članki, ki se bodo dotaknili teh dvajset let. Odziv na predlog, da bi ob tej priložnosti kaj napisali, ni bil pretirano velik, očitno večina pozvanih časopis raje bere, kot kaj napiše. Vmes pa je - vsaj pri nekaterih - še kronično pomanjkanje časa. Nekaj prispevkov je bilo ob tej priložnosti le napisanih in so tudi objavljeni.

### Prvi urednik

#### **Stanko Jarc, urednik Dializnega glasnika 1982 - 1994**

Aprila 1981 sem prišel na dializo in začel delati v upravnem odboru Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana. Naslednjo pomlad se je nekdo spomnil, da bi začeli izdajati svoj list. Ideja ni bila moja, naložili pa so mi delo urednika. Šlo je za ciklostirano izdajo formata B 5, ki jo je nekajkrat na leto razmnožil tiskar Jože Ajdovec. Od sodelavcev se najbolj spomnim Celjanke Zmage Žuntar, Trbovelčana Mira Duha, Vrhnicičana Ivana Logarja, višjih medicinskih sester Stojane Vrhovec in Mirjane Čalič. Veliko so prispevali člani uredniškega odbora

Peter Besal, Jože Škrli in Zvonko Gosar, predvsem pa takratni predstojnik dializnega centra prof. Drinovec. Z njim sem naredil obsežen intervju za Naše razglede, ki jih je takrat urejal Slavko Fras. Ker sem po poklicu prevajalec, je bil v skoraj vsaki številki natisnjen kak moj prevod ali prevod mojih prevajalskih kolegov, ki je kmalu nato izšel v knjižni obliki.

### Vrednote naše LEDVICE

#### **Bojan Belina, predsednik DLB Južna Primorska**

Kot dializni in kasneje transplantirani bolnik sem na svoji poti občutil neizmerno vrednoto tega "vodnika", našega časopisa Ledvica. Velikokrat sem se znašel na razpotju in nisem vedel, kam po določene informacije ali pa sem na svoji poti omagal. Takrat mi je bila revija prava opora in kažipot. Njena neprecenljiva vrednost pa so vsekakor strokovne razlage in slikovni prikaz določenih terapij oziroma učinkov zdravljenj, ki jih jemljemo. Skratka, preko nje sem izvedel, se potolažil, se v mislih srečal s številnimi sotrpini in se tako tudi razbremenil, da vendarle nisem sam. Ponosen sem na revijo Ledvica, saj jo z veseljem pokažem tudi svoji družini in prijateljem ter jim tako preko tega vodnika povem to, kar sem hotel sam, vendar je to veliko lažje, natančneje in strokovnejše. Ob tej jubilejni priliki bi se neizmerno rad zahvalil, v imenu Društva ledvičnih bolnikov južne Primorske Izola in v svojem imenu, vsem tistim, ki so na kakršenkoli način bogatili in vrednotili to revijo, še posebno pa celotnemu uredništvu z glavnim in odgovornim urednikom na čelu.

Zelo si želim, da se revija Ledvica še naprej ohranja, naj nam bo še dolgo naš vodnik na našem življenjskem potovanju.

### Zasnova Ledvice

#### **Franc Senčar, DLB Murska Sobota**

Ob izidu jubilejne številke Ledvice mi spomin seže daleč nazaj, na čase pred devetimi, desetimi leti, ko sem kot nov dializni bolnik, prvič dobil v roke takratni Dializni glasnik. Bil je skromen, na nekaj straneh, črno-bel. Kljub temu sem ga z zanimanjem prebiral, saj mi je bil poleg zdravstvenega osebja v soboški bolnišnici, edini vir informacij o vsem, kar me je zanimalo. Nisem se počutil več tako osamljenega in nesrečnega, skupaj s sobolniki pa sem dobival upanje, da bodo tudi za nas prišli boljši časi. Medtem sem s transplantacijo dobil ledvico, Ledvico pa seveda še vedno z zanimanjem berem. Sedaj je čisto drugačna, kot je bil pred leti Dializni glasnik. Vse je zanimivo, povečal se je obseg, oblika, vsebina pa je zasnovana več kot odlično. Zelo pomembne so strokovne razlage in navodila, obveščanje o delu zveze, delovanju društev, športnih ekip, pristrčno pa se nasmejem tudi humorističnim vložkom. Mislim, da delim svoje mnenje z ostalimi člani Društva ledvičnih bolnikov Murska Sobota, da si Ledvica in njeni ustvarjalci ter sodelavci zaslužijo kar največje priznanje in pohvalo, ne samo ledvičnih bolnikov, temveč tudi vse javnosti, saj je zares odličen vir informacij.

### Ko čakamo na Ledvico

#### **Franc Šnajder, predsednik DLB Ptuj**

Glasilu Ledvica za ledvične bolnike ni navaden časopis, ki ga prebereš in zavreš, ampak ima večjo, vsebinsko bolj trajno vrednost. Z različnimi prispevki nas poučuje, hrabri, dela kratek čas in pomaga spoznavati bolnike in društva iz drugih krajev. Prispevki v Ledvici omogočajo ledvičnim bolnikom spoznavati novosti, ki nastajajo na področju zdravljenja ledvičnih boleznih, nova zdravila, o dializi in transplantaciji. Glasilu je pomembno tudi zaradi tega, ker bolnike, ki jih je prizadela končna odpoved delovanja ledvic hrabri, da ne obupajo nad svojo usodo. Da se še naprej vključujejo v družbena dogajanja, da se veselijo in družijo, kandidatom za transplantacijo pa daje upanje na vključitev v normalno življenje. V dolgih urah na dializi si krajšamo čas z branjem Ledvice. S tem spoznavamo tudi ljudi s podobno usodo, njihov odnos do dialize, njihove probleme in tudi radosti. Beremo jo vsi, od bolnikov na dializi, transplantiranih, zdravstvenega osebja, svojcev in drugih ljudi. Zato prosimo uredništvo Ledvice, da ostanete takšni, kot ste, in nas ne zapustite, kot nas je zapustilo zdravje. Vas in vaše prispevke z veseljem prebiramo in vam čestitamo ob 20-letnici izhajanja.

### Še na mnoga leta!

#### **Srečko Praček, predsednik DLB severna Primorska**

Dolga leta je med nas prihajal Dializni glasnik. Potem pa se je preimenoval v Ledvico. Vsako novo številko Ledvice pričakujem z veseljem, saj v njej dobim poučne in koristne informacije. Zato vsem, ki prebirate Ledvico, predlagam, da jo preberete v celoti in tudi večkrat. Naj ne ostane nedotaknje-

na, pozabljena in zaprašena v kakšnem kotu. Da pa lahko preberete vse te koristne in potrebne informacije, se mora nekdo potruditi, od dopisnikov do tistih, ki prispevajo k temu, da je Ledvica takšna, kakršna je. Ledvični bolniki, prispevajte tudi vi kakšen prispevek, s tem boste poskrbeli za še bogatejšo podobo in nov elan. Ob visoki obletnici čestitam našemu uredniku, kajti prav on ima zasluge, da je Ledvica takšna, kot je.

### Ob jubileju

#### **Prof. dr. Staša Kaplan-Pavlovčič, dr. med., vodja bolnišničnega oddelka KON**

Pred nami je jubilejna 20-letnica časopisa Ledvica, katera vsebina odraža prehojeno pot zdravljenja bolnikov s kronično ledvično boleznijo, bolnikov s končno ledvično odpovedjo, ki so zdravljeni s hemodializo ali peritonealno dializo in bolnikov s presajeno ledvico. Razvila se je iz publikacije, ki je sprva odražala pretežno doživljanje bolnikov s končno ledvično odpovedjo, ki so začeli zdravljenje s hemodializo, kar je bilo pogosto težko sprejeti, pa vendar je pomenilo življenje. Prispevki so hrabрили bolnike, povezovali so jih v veliko "ledvično družino". Poleg sprejemanja možnosti zdravljenja pa je postajala vse izrazitejša tudi zavest bolnikov o odgovornosti za lastno zdravljenje, kar pa je mogoče le na podlagi razširitve znanja. Tako smo bili na pobudo gospoda Zvoneta Gosarja, predsednika društva ledvičnih bolnikov Ljubljana, povabljeni k strokovnemu sodelovanju tudi zdravniki nefrološke klinike in nastala je serija prispevkov, ki je seznanila bolnike z boleznimi ledvic, presaditvijo ledvice, peritonealno dializo in hemodializo, ki je izšla v posebni obliki. Ledvica je vključila tudi strokovno - izobraževalne prispevke in tako postala sodoben časopis, ki odraža sodobne tokove zdravljenja boleznih ledvic, kjer so najboljši uspehi doseženi le na podlagi skupnega aktivnega sodelovanja vseh, ki pri zdravljenju ledvičnih bolnikov sodelujemo. Zdravljenje bolnikov je z napredkom medicine in možnostmi zdravljenja na vseh področjih vedno bolj učinkovito, kar se odraža tudi v vsestranski aktivnosti bolnikov in njihovih prispevkih v Ledvici, kjer z veseljem vsi spremljamo njihove velike športne dosežke, veselimo se "novih mamic", in uspešnega dolgotrajnega zdravljenja bolnikov, marsikaj pa izvemo tudi o dogajanju v drugih dializnih centrih. Možnosti učinkovitega zdravljenja ledvičnih boleznih je vse več, odkrita so številna zdravila, ki upočasnijo ali celo preprečijo slabšanje ledvične funkcije do končne ledvične odpovedi. Zato je zelo pomembno, da se bolniki pravočasno, ob ugotovitvi boleznih, seznanijo s svojo boleznijo, zdravljenjem in možnimi zapleti. Ledvica vse to omogoča. Zato si želim, da bi jo prejemale čim več ledvičnih bolnikov, tudi tistih, ki imajo še normalno ledvično delovanje, po drugi strani pa, da bi zdravniki, sestre, bolniki in vsi, ki sodelujejo pri zdravljenju ledvičnih bolnikov, večkrat izkoristili možnost objavljanja prispevkov.

## Takšnih ne delajo več

» BESEDILO: Spletni biografski leksikon osrednje Slovenije, Terezija Brilej  
» FOTOGRAFIJI: Tereza Brilej

Martin Brilej je bil kulturni in družbenopolitični delavec, ljubiteljski zgodovinar, občinski svetnik, predsednik mestne skupnosti, publicist, učitelj, zbiralec starin. Bil je vsestranski in požrtvovalni delavec na različnih področjih ter poznavalec mesta Litije. Vse življenje se je držal visoko etičnega načela, da ni pomembno, da tvoje delo ljudje odobravajo, temveč je pomembno, da je tisto, kar delaš, dobro.

Osnovno šolo je obiskoval v Litiji. Šolanje je nadaljeval na Industrijsko kovinarski šoli v Kranju, nato leta 1977 diplomiral na Visoki šoli za organizacijo dela v Kranju. Njegovo prvo delovno mesto je bilo v Osnovni šoli Šmartno pri Litiji. Od leta 1971 do upokojitve leta 1997 je bil zaposlen na občini Litija. Bil je vsestranski in požrtvovalni delavec na športnem področju ter navdušen športnik. Ustanovil je Rokometni klub Usnjar v Šmartnem pri Litiji. Leta 1965 je pridobil diplomu rokometnega trenerja. Od leta 1977 do 1980 je bil predsednik Rokometne zveze Slovenije. Aktivno je deloval kot član Nogometnega kluba Litija in Košarkaškega kluba Litija. Dlje časa je vodil Telesno kulturno skupnost v Litiji in kasneje Zvezo telesnokulturnih organizacij v Občini Litija. Bil je občinski svetnik, član in predsednik Mestne skupnosti Litija, član različnih občinskih odborov in komisij, član sveta Javnega zavoda za kulturo Litija.

Med drugimi je bil ustanovni član Villa Litta kluba – Fundacije Litija, ustanovni član Lions kluba v Litiji, prvi urednik lokalnega časopisa Občan, član Slovenske filatelistične akademije, ustanovni član slovenskega društva Transplant in njegov predsednik ter urednik časopisa.

Moj mož je bil vsestranski športnik, ne samo, da je bil sam aktiven športnik tudi mnogo dobrega za slovenski šport je naredil, naj omenim samo, da je za svoje delo prejel leta 1980 Bloudkovo plaketo, najvišje slovensko priznanje Telesno - kulturne skupnosti Slovenije za delo in dosežke na področju športa. Leta 2009 pa je prejel zlato medaljo za predsednikovanje Rokometne zveze Slovenije.

Leta 1993 je dobil novo ledvico in takoj začel delati tudi za Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Postal je urednik Dializnega glasnika, ki se je kasneje preimenoval v Ledvico, in ustanovitelj društva Transplant, v glasilu ledvičnih bolnikov pa je izhajala tudi priloga Transplant. Od ustanoviteljev živi samo še Pavle Podlipnik, ki je tudi veliko pisal za revijo. Pisal je članke in pripravljaval pogovore, predvsem z zdravniki, saj so takrat novice o zdravljenju ledvičnih bolezni in različnih

možnostih zdravljenja, od dialize do transplantacije, bolniki večinoma dobivali prav v Ledvici.

Navkljub težavam z boleznijo je bil vedno dobre in je širil pozitivno energijo vsem članom društva. Na fotografijah sva na potovanju v Avstraliji in na Tajskem.



» Martin Brilej z ženo Terezijo na obisku v Sydneyju.



» Navkljub boleznijo je Martin rad potoval. Na sliki z ženo Terezijo v Bangkoku na Tajskem.

## Lice Ledvice - 35 let izhajanja Ledvice

» BESEDILO: Larisa Hajdinjak  
» FOTOGRAFIJA: Andrej Mihelič  
» OBJAVLJENO v Ledvici leta 2018, številka 1

Petintrideset let izhajanja glasila Ledvica smo pri Zvezi počastili s slovesnostjo in razstavo Lice Ledvice. Prireditve je bila v nedeljo, 10. decembra 2017, v hotelu City v Ljubljani, po razširjeni seji izvršnega odbora Zveze. Razširjene seje in svečanega praznovanja izhajanja našega glasila se je udeležilo 58 članov iz desetih društev ledvičnih bolnikov. Poleg članov društev smo na svečanost povabili sodelavce glasila, ki so še posebno zaslužni za tako visok jubilej. Zaradi bolezni in drugih razlogov se je dogodku udeležilo le 21 od 46 povabljenih, tako da nas je bilo vseh 81. Srečanje smo želeli posvetiti tudi dolgoletni glavni urednici Ledvice Mojci Lorenčič, zaslužni za visoko kakovost vsebine in videza glasila, ki pa se prireditve zaradi bolezni ni mogla udeležiti. Prireditve se je udeležil tudi podžupan mestne občine Ljubljana Dejan Crnek, ki nam je namenil spodbudne besede za delo za naprej in prejemnikom zahvale za poseben trud pri nastajanju Ledvice izročil darilo MOL muzejsko flaško. Zanj so oblikovalci na sejmu ESPO prejeli nagrado. Simbolno steklenica predstavlja življenjski pomen vode in pitja te tekočine.



» Svečanost je povezovala zdravnica dr. Nena Kopčavar Guček (desno), ki je s svojo pozitivno energijo in poznavanjem ledvičnega bolnika dogodku vdihnila še posebno prijeten in kakovosten pečat. Na fotografiji v družbi Stojane Vrhovec in Larise Hajdinjak.



» Razstavljen je bila tudi naslovnica prve revije iz leta 1982.

Svečanost smo po prihodu vabljenih gostov nadaljevali s podelitvijo priznanj dolgoletnim sodelavcem revije in odprtjem razstave z naslovom Lice Ledvice. Na razstavi so bile prikazane naslovnice revije iz preteklih let, na katerih so portreti naših bolnikov s kratkimi izseki iz njihovih intervjujev, ki so bili objavljeni v Ledvici. Razstavljena je bila tudi naslovnica prve revije iz leta 1982, ko se je imenovala še Dializni glasnik. Kopijo naslovnice smo dobili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani. Idejo predsednice Zveze o razstavi je uresničila naša članica Sara Čok, krajevna arhitektka, ki je oblikovala tudi vabila gostom in plakete/zahvale za prejemnike le-teh. Zaradi objektivnih razlogov se dogodku ni mogla udeležiti in je napisala nekaj misli, ki so se ji porodile ob pripravljanju razstave. Prebrala jih je Nena Guček in z njimi segla v srce vseh navzočih. Razstavo bomo na ogled postavili tudi v drugih krajih po Sloveniji.



» Na razstavi so bile prikazane naslovnice revije iz preteklih let z izseki iz pogovorov s portretiranimi bolniki.



» Prireditve smo sklenili s kosilom in "ledvično" torto.

## Zahvale za soustvarjalce revije

» BESEDILO: Larisa Hajdinjak

Ustvarjalcem revije, ki so v njej s svojim delom pustili še posebno velik pečat, in nekaterim drugim zaslužnim posameznikom smo se na slovesnosti zahvalili s priložnostno zahvalno listino.

**Mirjana Čalič**, članica komisije Zveze za rekreacijo in družabno dejavnost. Zahvalo je prejela za edukacijo bolnikov s presajeno ledvico. Vsi jo poznamo kot sestro Mirjano, ki je svoje delo posvetila izobraževanju bolnikov s presajeno ledvico in jim stala ob strani.

**Stojana Vrhovec**, članica izvršilnega odbora DLB Ljubljana že od ustanovitve društva leta 1979. Zahvalo je prejela za izobraževanje kroničnih ledvičnih bolnikov. Sestra Stojana je svoje delo posvetila ledvičnim bolnikom in je aktivna članica in strokovna sodelavka vse od ustanovitve ljubljanskega društva.

**Niko Skubic**, od leta 2002 do 2016 tehnični urednik glasila Ledvica. Zahvalo je prejel za svoj strokovni prispevek na področju tehničnega oblikovanja glasila Ledvica.

**Mirjam Lapanja Furlan**, od leta 2002 do 2016 lektorica glasila. Zahvalo je prejela za ostro oko pri odkrivanju slovničnih napak. Po izobrazbi je profesorica slovenščine, po poklicu lektorica, dela največ v medijih in za medije.

**Maja Nemeč**, sedanja lektorica glasila. Zahvalo je prejela za ostro oko pri odkrivanju slovničnih napak. Profesorica slovenščine, za Zvezo pomembna sodelavka, ki skrbi za visoko kakovost zapisanega besedila.

**Milan Fridauer**, aforist. V Ledvici nas razveseljuje s svojimi zamislimi, modrostmi, besednimi igrami ... Je slovenski in mednarodno priznani aforist, prejemnik številnih nagrad s tega področja. Ena njegova: Kdor siromaku ni nič dal, ga nima pravice v nič dajati.

**Aljana Fridauer Primožič**, karikaturistka. Zahvalo je prejela za vizualno-likovni prispevek v glasilu. Ta priznana slovenska karikaturistka in slikarka v Ledvici redno objavlja in nas razveseljuje s karikaturami in risbami. Sama pravi, da je "brez dlake na čopiču in še vedno najraje napičim politike". V naše veselje!

**Jože Lavrinec**, klinični dietetik. Zahvalo je prejel za prehransko svetovanje ledvičnim bolnikom. Bolnikom s kronično ledvično odpovedjo svetuje, kakšna prehrana je primerna zanje, in jih uči, kako zdravo živeti. Dietetik s širokom znanjem, pogloblja se tudi v področje klinične prehrane sladkornih bolnikov ter orje ledino na poti za sistemske spremembe pri izobraževanju

bolnikov s končno ledvično odpovedjo o prehrani. V Ledvici recepte in prehranske nasvete redno objavlja že od leta 2000.

**Toni Gašperič**, humorist. Zahvalo je prejel za svoje pisne prispevke v glasilu. Upokojeni ravnatelj, učitelj slovenščine, humorist in Ježkov nagrajenec. Večina ga pozna kot satirika in komedijanta, čeprav je dejaven tudi kot književnik, pisec besedil za popevke, kulturni animator, pedagog in velik promotor Bele krajine. Za Zvezo pa je nepogrešljiv sodelavec, ki nam že od leta 2000 v vsaki novi številki glasila Ledvica nameni dragocene misli v rubriki Diagnostika: smeh.

**Mojca Lorenčič**, od leta 2002 do 2018 glavna urednica glasila. Zahvalo je prejela za 15 let uredniškega dela in visoko kakovost, ki jo je glasilo Ledvica z njeno pomočjo doseglo. Poskrbela je za likovno in vsebinsko prenavo glasila. Uvedla je rubriko Zgodba z naslovnice, v kateri so predstavljeni naši bolniki in njihove usode. S tem je glasilo dobilo lice (obraz na naslovnici). Je urednica z najdaljšim stažem pri informiranju in izobraževanju naših bolnikov in širše javnosti o ledvični bolezni in vsem, kar je povezano z njo.

**Stanko Jarc** (pokojni), od leta 1982 do 1994 glavni urednik glasila. Spomnili smo se njegovih zaslug pri zasnovi in dolgotrajnem urednikovanju Dializnega glasnika, predhodnika glasila Ledvica, in visoke kakovosti, ki jo Dializni glasnik dosegel.

**Martin Brilej** (pokojni), od leta 1994 do 2002 glavni urednik glasila. V času njegovega urednikovanja se je Dializni glasnik preimenoval v Ledvico. Zasnoval je tudi prilogo glasila z imenom Transplant, ki se je pozneje preoblikovala v glasilo Slovenskega društva Transplant.

**Doktor Jože Drinovec**, zdravnik nefrolog, idejni ustanovitelj DLB Ljubljana leta 1979. Zahvalo je prejel za ustanovitev in dolgoletno koordinacijo organizacije ledvičnih bolnikov. S tem je postavil temelj za nadaljnji razvoj društev ledvičnih bolnikov, Zveze in glasila Dializni glasnik (1982).



» Zahvale smo lahko osebno izročili (od leve proti desni): karikaturistki Aljani Fridauer Primožič, upokojeni medicinski sestri Mirjani Čalič, aforistu Milanu Fridauerju, upokojeni medicinski sestri Stojani Vrhovec in lektorici Maji Nemeč. Tretja z leve je predsednica Zveze Larisa Hajdinjak

## Ledvico sem urejala celih 16 let

» BESEDILO: Mojca Lorenčič

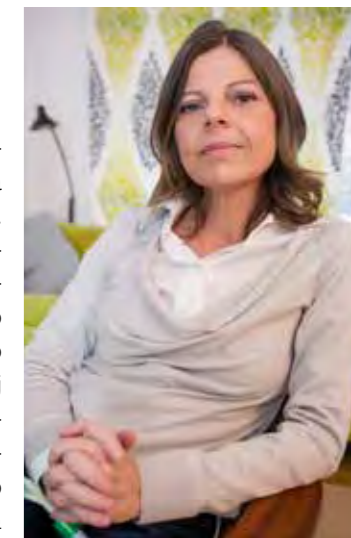
» FOTOGRAFIJA: Maja Marko, Ledvica 2015, številka 3

Letos mineva že 40 let, odkar Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije člane društev redno informira z glasilom. To se je pred leti iz Dializnega glasnika preimenovalo in preoblikovalo v Ledvico. Ponosna sem, da sem kar 16 let sooblikovala naše glasilo kot njegova urednica.

Ledvična bolnica sem že od otroških let, vendar do odpovedi ledvic nisem imela stika z drugimi ledvičnimi bolniki. Ko sem se jeseni 2001 znašla na peritonealni dializi, sem začela razmišljati, da bi si z nakupom stroja za nočno avtomatizirano dializo olajšala življenje. Tisti čas ti stroji še niso bili na voljo vsem bolnikom, ampak so jih dobili samo tisti, ki so potrebovali več dialize. Ob premišljanju, kako bi speljala nakup, so me v mojem dializnem centru povezali z Branetom Tometom, tedanjim novopečenim predsednikom Zveze. Najino srečanje ob kavi ob ljubljanski tržnici je bil moj prvi stik z organizacijo ledvičnih bolnikov.

Nakupa stroja ni bilo treba izpeljati, saj sem februarja 2002 že prestala presaditev. Po operaciji sem kot številni drugi bolniki čutila veliko hvaležnost, da mi je bilo omogočeno zdravljenje, po katerem sem zaživela dokaj normalno življenje, in odgovornost, da to, kar sem prejela, nekako tudi vrnem. Tako sem se odločila, da začnem delati v združenju bolnikov, in Zvezi ponudila svoje profesionalno znanje, saj sem po poklicu novinarka.

Tisti čas so pri Zvezi iskali novega urednika za glasilo Ledvica, zato smo se hitro našli. Moram reči, da me je bilo nove



naloge kar malo strah. Res je, da sem delala kot novinarka, a vsakodnevno pisanje člankov ni enako kot urednikovanje, ko si odgovoren, da revija izide, da izide v določenem časovnem obdobju, v določenem obsegu in da je vsebina dovolj zanimiva, da revijo ciljni krog bralcev tudi prebere ali vsaj prelista. Poleg tega sem pri reviji sama skrbela za teme, naročala članke in napisala večino zahtevnejših prispevkov. Bila sem tudi »nova« pri Zvezi, nisem poznala ljudi, postopkov, dejavnosti pri Zvezi in društvih ... Ker pa sem bila mlada in polna energije, sem z veseljem skočila v vodo in zaplavala. S pomočjo novega tehničnega urednika Nika Skubica in oblikovalca Milana Turela smo naredili novo, sodobnejšo podobo Ledvice in tako je jeseni 2002 pod mojo taktirko izšla prva številka prenovljene in posodobljene Ledvice. Niko Skubic kot tehnični urednik in jaz kot urednica revije sva pri oblikovanju revije sodelovala dolgih 15 let. V tem času je izšlo približno 60 številčk Ledvice.

### Dolgoletni sodelavci

Želja izvršnega odbora Zveze je bila, da bi revija bolj odražala delo društev ledvičnih bolnikov, zato smo s pomočjo vodstev društev oblikovali mrežo dopisnikov, od katerih nekateri še danes poročajo o dejavnostih, ki potekajo v društvih. Naša dolgoletna zvesta sodelavca sta postala klinični dietetik Jože Lavrinec, ki je članke o prehrani ledvičnih bolnikov in recepte pisal že, ko je Ledvico urejal Martin Brilej, in zdaj žal že pokojni Toni Gašperič, ki je vsebino revije obogatil s svojim žlahtnim humorjem, ki je včasih tudi malo pogrenil. Toni je za svoje dolgoletno ustvarjanje v številnih medijih leta 2013 prejel nagrado Franeta Milčinskega - Ježka. Podeljuje jo RTV Slovenija najvidnejšim ustvarjalcem humorja na radiu in televiziji. Ponosna sem bila, da je bil naš sodelavec tako odličan publicist. Jože Lavrinec pa je iz številke v številko s svojimi prispevki gradil osnove prehrane ledvičnih bolnikov, saj je bil edini med dietetiki, ki so ugriznili v to jabolko. Znanja o prehrani ledvičnih bolnikov je bilo malo, še manj pa je bilo pri nas ljudi, ki so tematiko lahko pisno predstavili na bolnikom razumljiv način. Številne recepte, ki jih je pripravil za Ledvico, je Lavrinec zbral v kuharski knjigi. Je tudi soavtor priročnika Prehrana in telesna vadba pri kronični ledvični bolezni. Jože se je vedno odzval na vabila Zveze in za bolnike ob številnih priložnostih pripravil prehranska predavanja in tako širil svoje bogato znanje.

Odpoved ledvic je v našo sredo pripeljala tudi odlična pisca aforizmov Milana Fridauerja - Fredija in njegovo boljso polovico karikaturistko Aljano Primožič, ki s svojimi hudomušnimi domislicami še danes bogatita vsebino revije. Med rednimi sodelavci moram omeniti tudi lektorici Mirjam Lapanja in Majo Nemec, saj sem menila, da se profesionalnost publikacije odraža tudi skozi slovnično prečiščenost njenih besedil.

### Velik napredek

V reviji smo spremljali razvoj zdravljenja ledvičnih bolezni pri nas. Ko listam jesensko številko iz leta 2002, »mojo« prvo številko, berem članek o pomenu telesne vadbe pri bolniku z ledvično boleznijo, kako naj bolnik skrbi zase, ko čaka na

presaditev ledvice. To je bil čas, ko so – ob pomoči Zveze – tudi slovenski ledvični bolniki z intervencijskim uvozom dobili dostop do tedaj najsodobnejšega vezalca fosfatov renagela. Bolniki so do registracije zdravila in uvrstitve na pozitivno listo, kar je zagotovilo plačilo zdravila na stroške zdravstvene blagajne, dobili povrnjenih le 75 odstotkov cene. Danes imamo bolniki na voljo tri vezalce fosfatov, vse dobimo na recept in brez doplačila. Pred 20 leti so bili tudi zapleti z epoininom: da bi naredili konec nepravilnemu predpisovanju eritropoetina v dializnih centrih, so pri zdravstveni zavarovalnici zaostri postopek za izdajo tega zdravila in smo morali bolniki vsak recept potrditi na območni enoti ZZS. Ugotavljali smo, da je ukrep, ki naj bi naredil red na strokovnem področju, zagrenil življenje bolnikom, saj so breme novega načina predpisovanja zdravila preložili na ramena bolnikom, ki z napačnim načinom predpisovanja zdravila nismo imeli nič.

Tudi od teh časov se je veliko spremenilo: danes pri dostopu do zdravila teh ovir za bolnike ni več. Dobili smo vrsto novih epoetinov z daljšim razpolovnim časom, ki si jih bolniki dajejo v daljših časovnih razmikih kot prej, kar je seveda bolj prijazno do bolnika, kot je bilo prej, ko smo si eprex dajali nekajkrat na teden.

### Od petih do treh številčk letno

Sprva smo izdajali kar pet številčk Ledvice letno, kar je terjalo izredno veliko dela in tudi finančnih sredstev. Zato smo število izdaj najprej zmanjšali na štiri in potem na tri izdaje letno, kar je z vidika dela obvladljivo, prav tako se ni izgubil občutek periodičnosti, kot bi se zgodilo, če bi izdajali le eno ali dve številki revije letno.

Želela sem si, da bi od bralcev dobila več povratnih informacij o tem, ali so jim vsebine v reviji všeč in ali so napisane na razumljiv način, a je bilo teh komentarjev žal bolj malo. Pomanjkanje odziva ustvarjalce revije namreč napeljuje na vprašanje, ali ljudje, ki jim je revija namenjena, le-to sploh vzamejo v roke in ali gre njihovo delo v nič. Zelo žal mi je tudi, da se zaradi nenadne bolezni nisem mogla udeležiti slovesnosti, ki jo je Zveza pripravila ob 35-letnici izhajanja Ledvice. Slovesnost so naslovili Lica Ledvice, na njej so razstavili preteklo naslovnice revije in njenim sodelavcem podelili zahvalno listino.

### Tradicionalne dejavnosti

Pri oblikovanju vsebine revije sem se držala tradicionalnih dejavnosti Zveze in društev: glavna tema spomladanske številke so bile dejavnosti ob februarjskem svetovnem dnevu ledvic, ki smo ga prav tako začeli obeleževati pred približno petnajstimi leti v sodelovanju s Slovenskim nefrološkim društvom in sekcijo medicinskih sester v nefrologiji. Žal je pandemija covid-19 v zadnjih dveh letih te preventivne dejavnosti, usmerjene v širšo družbo, omejila. Glavna tema poletne številke Ledvice je bilo srečanje vseh slovenskih ledvičnih bolnikov, ki smo ga začeli prirejati pred dvaindvajsetimi leti. Decembrska številka pa je prinašala pregled transplantacijske dejavnosti v Evropi in Sloveniji.

Med tradicionalnimi prireditvami, o katerih smo poročali, moram omeniti še tabor za otroke z obolenji ledvic, ki ga pripravljajo na nefrološkem oddelku ljubljanske pediatrične klinike ob podpori drugih organizacij. Najdaljšo tradicijo pa je imela izobraževalna prireditev Nefrološko srečanje v Zrečah, ki ga je društvo Viva Vojnik prvič organiziralo že leta 1995. Žal je 2016 z društvom ugasnila tudi ta tradicija. V naslednjih letih smo izobraževanje bolnikov pripravili v Medulinu in ga združili s počitniško dializo – odlični odziv bolnikov kaže, da je Zveza zadela v polno. Po zaprtju hotela Arcus je žal ta možnost splavala po vodi.

### Strokovne teme

V vsaki številki Ledvice sem prostor namenila tudi člankom o strokovnih temah, te so pisali naši zdravniki. Zdravniki so se vedno z razumevanjem odzivali na moje prošnje za članke, ne glede na svoje preštevilne zadolžitve. Moram reči, da se je v vseh letih mojega urednikovanja zgodilo le enkrat, da zdravnik ni napisal članka, ki ga je obljubil. Odlično smo sodelovali tudi z Danico Avsec, do nedavna dolgoletno direktorico zavoda Slovenija-Transplant, ki pri nas bdi nad transplantacijsko dejavnostjo. Trudila sem se, da bi v poročilih iz letne skupščine Evropske zveze ledvičnih bolnikov, tedaj imenovane Ceapir, danes pa EKPF, našim bolnikom na razumljiv način približala, kaj se dogaja pri zdravljenju kronične ledvične odpovedi na širši mednarodni ravni.

Pomembno je bilo, da so članki v Ledvici odražali življenje v vseh naših društvih, torej po vsej državi in ne le v Ljubljani.

Največja vrednost v reviji pa so bili ljudje, naši bolniki, ki so v svojih zgodbah razgrinjali, kako se kljub bolezni in naporu zdravljenju veselijo življenja. Skozi leta smo jih lahko spremljali na poti kroničnega bolnika: morda smo jih najprej srečali na dializi, potem so jim presadili ledvico, kar so mnogi doživeli kot ponovno rojstvo; organ danes morda še imajo ali pa so ga že izgubili ... Nekateri med nami so že pokojni, drugi se srečujemo z novimi diagnozami, a kar nekako rinemo naprej ... Proti bolezni se ne moreš boriti, lahko pa jo sprejmeš in iz tistega, kar ti je življenje dalo, potegneš kar največ, nam govorijo zgodbe bolnikov.

Tako se je z novimi diagnozami zakomplicirala tudi moja življenjska zgodba. Po več kot petnajstih letih urednikovanja je bilo motivacije za nadaljnje delo vse manj, to, kar mi je bilo včasih v veselje, mi je postajalo vse večje breme. Čas je bil, da vaje pri Ledvici prevzame nova oseba, ki bi prinesla tudi nove ideje in s tem novo etapo v razvoju naše revije. Vesela sem bila, ko je leta 2019 urednikovanje iz mojih rok prevzela nova urednica Jadranka Tavčar Oblak. Tako sem se izza pisalnega stroja preselila med bralce naše revije, ki jo vedno znova rada vzamem v roke in preberem od prve do zadnje črke.



# Jože Lavrinec: Spremeniti moramo miselnost!

» BESEDILO: Jože Lavrinec, Jadranka Tavčar Oblak  
» FOTOGRAFIJA: Ledvica 2012, št. 1, str. 14

Jože Lavrinec, višji medicinski tehnik in klinični dietetik, se v okviru klinične dietetike že vrsto let ukvarja z iskanjem praktičnih prehranskih rešitev ob spremenjenih zmožnostih uživanja ter prebavljanja hrane in presnove hranil, s čimer se srečujemo v času težkih in manj težkih obolenj. Z zapletenimi zahtevami zdravilne prehrane ledvičnih bolnikov se je prvič povsem po naključju srečal pred več kot dvajsetimi leti. Bolniki so pogrešali dobro usposobljene prehranske svetovalce, pa tudi literaturo, ki bi jim bila v pomoč pri načrtovanju prehrane doma.

To praznino pa je zapolnil prav Jože Lavrinec. Takratna nedorečenost in navidezna kontradiktornost problematike sta ga pritegnili, zato ji je ostal zvest. Izdal je dve publikaciji: zbirko receptov za ledvične in dializne bolnike je izdalo Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana, brošuro za prehransko svetovanje v ambulantah splošnih zdravnikov pa farmacevtsko podjetje Roche. Leta in leta je iskal praktične rešitve za prehrano ledvičnih bolnikov in bralci revije Ledvica smo mu neizmerno hvaležni za njegove prispevke o prehrani in izvrstne recepte, s katerimi je dolga leta bogatil naše strani.

## Kdaj ste se začeli zanimati za prehrano?

»Sila kola lomi« in tako sem se dokaj pozno začel zanimati za prehrano, šele, ko sem moral po priporočilu invalidske komisije zamenjati delovno mesto. Ni bilo drugega izhoda, za delo na oddelku nisem bil več sposoben, odšel sem na delo v bolnišnično kuhinjo, kjer sem se začel ukvarjati z administracijo, z načrtovanjem bolniške prehrane. Predhodna znanja s področja zdravstvene nege pri tem niso zadostovala, niso pa bila odveč. Moral sem pridobiti nova. Poglobljeno »hranoslovje«, higiena v kuhinjskem prostoru, načrtovanje zdrave in bolniške prehrane, dietna pravila, poglobliti je bilo potrebno znanje o prebavi in presnovi, pridobiti znanja o kulinaričnih tehnikah v teoriji in praksi ... In sem se izobraževal. Moje načelo je, česar se lotevaš, tudi, če to ni ravno intimna opcija, in delo v bolnišnični kuhinji ni bila, se tega loti poglobljeno in v polnosti! Vse to se je dogajalo proti koncu osemdesetih in v začetku devetdesetih let.

## Ste se že od nekdaj ukvarjali z zdravo prehrano in vas je sestavljanje raznolikosti prehrane zanimalo ali ste se tega lotili zgolj iz zdravstvenih razlogov in potreb?

Delo administrativnega dietetika, ki sem ga takrat opravljal, je terjalo poznavanje tako zdrave, kakor bolniške prehrane. Se



pravi, da sem moral spoznati zahteve tako prehranske preventive (zdrave prehrane), kakor dietoterapije. Ker pa sem bil po izobrazbi višji medicinski tehnik, mi delo v kuhinji ni povsem zadoščalo. Kadar sem le mogel, sem izkoristil priložnost za odhod na bolniški oddelek, v klinično okolje, kjer sem se počutil kot doma. In se je dogodilo, da so me že zelo kmalu, deloma tudi zaradi sladkorne bolezni (ja, od 1968 sem odvisen od inzulina) povabili k sodelovanju v diabetični ambulanti, kar sem sprejel z odprtimi rokami. Predavanja, seminarji in delavnice o prehrani in življenju sladkornega bolnika so se kar lepo kopičili.

No, kasneje, nekako ob prelomu stoletja mi je uspelo povsem zapustiti bolnišnično kuhinjo, prešel sem na področje klinične prehrane, na delo z bolnikom in za bolnika, izvajanje prehranskega svetovanja ter prehranske podpore.

## Hrana je tudi eden od virov energije, zato verjetno ni vseeno kaj in kdaj jemo?

Vsak človek ima svoj, čisto osebni odnos do hrane. Neko mu hrana pomeni samo nekaj, kar ga nasiti, drug v njej išče zadovoljstvo ali z njo celo tolaži čustva. In hrana vsekakor mora zadostiti vsem potrebam človeka: mu zagotoviti potrebno energijo in hranila, ga nasiti, mu omogočiti kulturna in verska čustva, zagotoviti tudi družabnost ... In ker ima prav vsak malce drugačne zahteve, so nekateri zadovoljni z

zelo skromnim obrokom, ki ga zaužijejo v veseli družbi, drugi pa iščejo skoraj »dlako v jajcu« preden zadovoljijo svoje prehranske zahteve.

Ne, ni vseeno! Hrana mora v vsakem primeru biti okusna, privlačna, hranljiva (ne toliko kalorično bogata, kakor bogata z vitamini, minerali, prehranskimi vlakninami, raznimi učinkovinami). In, ker ima prav vsak malce drugačne zahteve, so nekateri zadovoljni z zelo skromnim obrokom, ki ga zaužijejo v veseli družbi, drugi pa iščejo malone »dlako v jajcu« preden zadovoljijo svoje prehranske zahteve. Vsekakor mora biti naša prehrana pestra in raznolika, da zagotovimo vsa potrebna hranila, biti pa mora tudi varna, ne sme škoditi človeku.

## Pri ledvičnih boleznih je prehrana še posebej pomembna, zakaj?

Pri ledvičnih obolenjih velja, da je prehrana pomemben del preventive (samo primer: diabetična nefropatija je zelo dolgo obvladljiva z uvedbo primerne prehrane) ali pa je pomemben sestavni del terapije. S primerno prehrano lahko preprečimo nastanek beljakovinsko energijske podhranjenosti, oziroma, ko ta nastane, jo tudi zdravimo; upočasnjujemo razvoj ledvične odpovedi, vplivamo na raven serumskega kalija, fosfatov, vplivamo na glikemično urejenost pri sladkornih bolnikih, preprečujemo srčno žilne zaplete in še in še.

Pri ledvični odpovedi sleherna oblika nadomestnega zdravljenja potegne za seboj čisto svoja dietoterapevtska pravila. Pogosto ni dovolj samo to, kar bolnik sam pripravi ali mu pripravi bližnji ali celo kakšen kuhar, pač pa se mora vključiti tudi farmacija s svojimi pripravki. Je pač tako, da pri ledvičnih obolenjih že dolgo ne govorimo več samo o vplivu hrane na raven serumskih fosfatov, kalija, presnovkov, temveč se z njo borimo tudi proti nedohranjenosti.

## Že samo misel, da je treba skoraj ukiniti sol v prehrani, vzbuja občutek, da bo taka hrana zelo neokusna. Se temu lahko izognemo?

Spremeniti moramo miselnost! Pač nisem jaz revež, zato ker naj v moji prehrani ne bi bilo hrenovk z ajvarjem ali gorčico, pa klobas in salam, pa raznih čevapčičev, pleskavic in raznih prigrizkov, ne samo zato človek ni ubog. Mesni izdelki so resda slastni, a so vedno zelo slani. Marsikaj pa je mogoče nadomestiti s kakovostnimi domačimi pripravki. Ampak za to je treba nekaj truda!

Sam sem že pred več kakor desetletjem opustil sol in preverjal, koliko časa BOM ZDRŽAL. Kuhali smo manj slano, celo neslano in je šlo. Še vedno sem tu in zato še vedno gre, ne ravno neslano, ker ni nobene potrebe, a z manj soli! Meso brez soli? Ni problema, dokler so na razpolago začimbe. Juhe, enolončnice? Malo manj, vsaj nekaj soli ali slanega je treba stlačiti vanje, potem pa je zelo dobro. Res pa je, da sem potreboval tri mesece, da so se moje brbončice privadile na manjši vnos soli. Paleta začimb, svežih in sušenih, ki jih lahko ledvični bolnik uporabi je ogromna! In sleherna kombinacija vse skupaj še dodatno popestri.

## Kdaj in zakaj ste se odločili, da se boste posvetili proučevanju prehrane za dializne bolnike in sestavljanju receptov?

Moja zgodba je zanimiva in presenetljiva. V devetdesetih je na jeseniško dializo prišel zdravnik, »ki je plesal eno samo poletje, mogoče dve«, potem pa je dializo zapustil in se posvetil kardiologiji. A v tistem času je opazil moje delovanje med diabetiki, si zamislil, da bi nekaj podobnega počel tudi med dializnimi in me zadel, naj poskušam pripraviti podoben program za dializne bolnike. Niti vedel nisem, v kaj se spuščam. Naivno sem privolil, le pol leta sem si vzel časa za seznanjanje s problematiko. Ko sem se v prvi polovici leta soočil z osnovno problematiko in naivno pripravil prve skice pogovorov z bolniki, je zdravnik dializo že zapustil, vendar sem kljub temu zastavljeno delo nadaljeval. Naivno, slabo, s še vedno premalo znanja. A včasih premalo znanja tudi rešuje, saj je človek zaradi tega malce ošaben in celo pogumen. Zato je sledila aktivna udeležba na seminarju Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, kjer sta se soočila dva svetova, veliki planet dializnih sester in naključni asteroid, poln idej o prehranskem svetovanju, se nekaj časa dvomljivo spogledovala, nato pa me je takratna predsednica sekcije Mirjana Čalič povabila k sodelovanju.

Na prelomu tisočletja se je dogodil veliki seminar v Kranjski gori, ki ga je vodila nizozemska predavateljica - nefrološka dietetičarka. Odprla mi je nova znanja in nove dileme, kajti na teh predavanjih je nekaj pomembnega manjkalo. Ko sem kolegice spraševal o seminarju, sem vedno dobil odgovor, kako zelo lep seminar je bil in kako pomemben, a kaj natanko in kako naj bi svetovali bolnikom, mi pa nihče ni znal pojasniti. Kmalu mi je bilo jasno, da je gostujoča predavateljica govorila korektno, a da je naše, slovensko znanje pomanjkljivo. Nabavil sem si tujo - ameriško literaturo, jo preštudiral in odprlo se je.

Zanimivo je, da se z idejo nisem prebil v domačem dializnem centru, temveč v novogoriški dializi. Kar nekaj prostih sobot in nedelj smo tam preživeli skupaj, v Novi Gorici. Branje prehranskih dnevnikov, predavanja za bolnike in svojce, pogovori o problemih in iskanje rešitev. Naporno, vendar čudovito delo. Ja, v mojem prostem času. Seveda tudi oni niso čakali, zbirali so podatke, jih obdelovali, pred svetovanjem, po njem in zbrana biokemija je povedala, da ima takšno delo smisel.

Seveda sem sorazmerno kmalu po kranjskogorskem seminarju začel sodelovati s pisanjem člankov za Ledvico. Začetni so bili malce naivni, a se je počasi razpletla zanimiva zgodba o sodelovanju. Bolj kot je revija Ledvica postajala prava revija, bolj so postajali tudi moji članki podobni pravim člankom. In samo naključje je bilo, da je sčasoma padla zamisel tudi o iskanju receptov.

Na sploh je naša domača prehrana dokaj preprosta, saj za kuhanje doma niti ni več časa, vaši recepti pa so zelo bogati in raznoliki.

Če želi ledvični bolnik jesti okusno in svoji bolezni varno hrano, jo mora sam pripraviti doma, iz »nule«. Restavracijska prehrana je neustrezna, predvsem pa močno preslana! Industrijsko pripravljena živila so večinoma neustrezna (preboga-

ta s kalijem, fosfati, soljo, prerevna s hranili na sploh; pa še polna neustrezne maščobe in sladkorjev). Recepti, ki sem jih jaz pripravljaj in jih še vedno zase, so enostavni, praviloma ne vsebujejo prav veliko sestavin, sestavine so dostopne na trgu in praviloma poceni (razen izjem), eksotičnih in dragih živil ne uporabljaj, predvsem pa za njihovo pripravo ne potrebujemo veliko časa. Večina jedi iz mojega lonca potrebuje med 30 do največ 60 minut časa. Če je za pripravo potrebno več časa, potem je čas, ko imamo opravka z njimi kratek, je pa lahko malce daljši čas pečenja v pečici, denimo. Ko se lotevam priprave kosila za ob 12. uri, se lotim dela ob 11. uri in je zajeto vse: čiščenje živil, sekljanje, praženje, kuhanje, začinjaje, sprotno pomivanje prvih posod, pospravljanje pripomočkov in živil, ki jih ne potrebujem več ... Tako, da ne vem ...

**Zdi se, da so prav ledvični bolniki od vseh kroničnih boleznij najbolj omejeni v svoji prehrani, ker morajo upoštevati kup dejavnikov.**

Prav vsak bolnik, ki mora spremeniti svoje prehranske navade in uživati predpisano hrano, je omejen in nezadovoljen. Ne, niso ravno ledvični bolniki tisti, ki bi imeli največ težav. Veste, najhujše je, ko ima človek pred seboj hrano, pa nobenega, res čisto nobenega teka. In se zaveda, da bi moral jesti, pa ne more in ne more, čeprav je od lakote že povsem oslabel.

Bolj ko so naša živila zaradi vse več in več novodobnih dejavnikov, od onesnaženosti do industrializacije in podnebnih sprememb, osiromašena in vse manj kakovostna, bolj se ljudje zavedajo pomena zdrave prehrane. Verjetno je za bolnika zdrava prehrana še pomembnejša kot za zdravega človeka.

S »trajnostno zdravo prehrano«, kakor imenujemo sklop prehranskih ukrepov, s katerimi bi lahko zaščitili naravo, izboljšali kakovost prehrane ter zagotovili varno in okusno, predvsem pa zdravju človeka prijazno prehrano, sem se ukvarjal zadnjih nekaj mesecev. In ugotovil, da so prehranska načela trajnostne zdrave prehrane enaka načelom preventivne prehrane za sladkornega bolnika z nefropatijo (tretja do četrta stopnja ledvične odpovedi) in povsem primerna tudi za transplantirane.

Drugače pa je pojem »zdrava prehrana« malce zlorabljen. Britanci so denimo ugotovili, da kar 95 odstotkov njihovega zdravstvenega osebja meni, da se prehranjuje zdravo, ko pa to preverja strokovnjak, je zdravega prehranjevanja samo še 12 odstotkov. Ali mislite, da je v splošni populaciji pri njih ali pri nas kaj drugače?

**Kaj menite, ali je prehransko svetovanje pri nas uspešno ali bi ga lahko izboljšali?**

Odkrito: nimam pojma! Sem predolgo izven klinike zato niti ne morem niti nimam več pravice ocenjevati trenutnega stanja. Če pa govorimo na splošno, lahko imamo nekaj urejeno »v nulo« pa bi se še vedno našla kakšna malenkost, ki bi jo bilo koristno spremeniti. Veste, ko se spremeni odnos do prehrane v splošni populaciji, ko se spremeni ponudba na tržišču, ko pridejo nova spoznanja, nove raziskave, ko se soočimo z novimi zmožnostmi

nove, sodobne terapije, se je treba prilagoditi. Prehransko svetovanje ne more in ne sme biti nekaj statičnega, pač pa se mora nenehno prilagajati trenutnemu stanju in možnostim.

**Po vaših izkušnjah, ali ledvični bolniki dovolj upoštevajo prehranske nasvete?**

Večinoma NE!!! Veste, dolgo sem omogočal ledvičnim bolnikom telefonsko svetovanje o prehrani. In so me poklicali, številni. Najprej je bil odpor, ko sem želel od njih podatke o biokemiji (kalij, urea, kreatinin, albumini ...), podatke o višini, teži in prehranskih navadah. Ampak le na podlagi tega sem lahko oblikoval nasvete. In potem pogovor - običajno 30 do 45 minut - o prvem problemu - hiperkaliemiji ali hiperfosfatemiji ali nedohranjenosti, kar je pač bilo bolj kritično, in za zaključek nasvet, da se slišimo čez nekaj dni za nadaljevanje ... le malo bolnikom sem lahko svetoval drugič, še manj tretjič ... Ja res, blagor nam, ko imamo tako sposobne bolnike, ki v eni, ali največ dveh urah pogovora obvladajo celotno problematiko ledvične bolezni ... sam sem namreč znanja pridobival desetletja.

Sicer pa, le kdo sem jaz, da bi ocenjeval? O tem naj raje govorijo zdravniki in medicinske sestre. In pri tem pozabijo na govorice, kako ubogi so ledvični bolniki, ker imajo toooliko omejitev. Da, bolniki se srečujejo s številnimi težavami, a če so dobro izobraženi, dobro poučeni, jih znajo sami ali s pomočjo zdravstvenega osebja razrešiti.

**Raznovrstna in posebna prehrana pa je navadno tudi cenovna dražja, menite, da je lahko tudi to težava?**

Tole je pa malce iz trte zvito! Posebna prehrana? Kakšna posebna prehrana? Ledvični bolnik naj bi jedel to, kar je mogoče kupiti na domači tržnici, v vsaki trgovini z živili, predvsem naj bi bila to pripravljeno iz osnovnih živil, ki pa naj bi jih on ali nekdo njegovih pripravil doma.

Je pa res! Ledvični bolnik se ne more in ne sme zadovoljiti s »hrenovko iz akcijske prodaje« ali sendvičem s kruhom, posebno salamo in malo sira, pač pa mora imeti konkreten obrok z malo mesa ali rib, nekaj škrobnatih živil in zelenjave, manj slan, a zato prijetno začinjen. Tak obrok pa je res malo dražji kakor sendvič s posebno salamo.

**Ali mora dializni bolnik ne glede na svoje izvide vedno dosledno upoštevati, kaj lahko in česa ne sme jesti?**

Ja, upoštevati mora nasvete zdravnika in medicinske sestre na dializi, ni kaj. Če zdravnik ali medicinska sestra na podlagi trenutne biokemije denimo oceni, da mora bolnik omejevati kalij, mora bolnik to upoštevati.

**Ali lahko jedem izboljšamo okus tudi s čim, kar bi nadomestilo sol?**

Na razpolago imamo celotno paleto začimb in domačih zelišč. Toda pozor: ko jih kupujemo, ne kupujemo tistih, ki so soljeni! Ne sme uporabljati kalijevih soli oziroma tako imenovanih dietnih vrst soli.

**Verjetno je priprava take hrane zahtevnejša in tudi dražja od običajne?**

Načrtovanje je malce zahtevnejše, za pripravo pa zadostuje kulinarčno znanje slehernega kuharja s srednjo stopnjo izobrazbe in kakšnim tečajem, dražja pa taka hrana vsekakor ni.

Morda bi vsak dializni center moral imeti zaposlenega dietetika, če bi hoteli imeti res kakovostno hrano za dializne bolnike.

Samo zato? Še tako velik dializni center z več kot sto dializnimi bolniki, bi za načrtovanje prehrane zaposloval dietetika kvečjemu nekaj ur tedensko, zato je takšno razmišljanje nesmiselno. Vsekakor pa bi, vsaj v večjih centrih, prišel prav klinični dietetik, ki bi bil član razširjenega zdravstvenega tima ter vključen v redno/izredno edukacijo ter izvajal redno prehransko podporo. A tudi tu se postavlja vprašanje, če ne bi zadostovala že delna zaposlitev.

Na splošno velja, da sodijo sendviči med nezdravo hrano, ampak so pa prav v dializnih centrih pogosto namesto toplega obroka.

Sendvič se od sendviča razlikuje. Ja, če ga sestavimo iz kruha, pariške salame (ali pečenega pršuta ali šunke, mortadele) dodamo kislino kumarico in majonezo, je izhod v sili in za ledvičnega nezdrav obrok. Če pa poleg kruha ponudimo lepe rezine hladne svinjske (goveje ali perutninske) pečenke, obložimo z zelenjavo in kakšnim namazom pa je lahko povsem primeren obrok. Ne smemo, zato, ker smo siti sendvičev, tlačiti kar vse v en koš. Je pa res, če je na jedilniku vedno samo sendvič, četudi je sestava primerna, to govori ali o težavah z organizacijo prehrane ali pa o nedomiselnosti načrtovalca prehrane ...

**Že leta se ukvarjate s prehrano za ledvične bolnike, je znati na tem področju kakšen razvoj in napredek?**

O seveda je! Samo primerjajmo literaturo iz devetdesetih let, pa potem iz prve dekadde tega stoletja in danes, vidimo spremembe. Zame so ogromne! Če je nekdo samo sledil prispevkom v Ledvici kakšno desetletje, bo spremembe opazil. Se pa vprašam, ali so se te spremembe tudi zasedrale v običajni pouk v prehrani ...

**Kaj menite, da je najpomembnejše, kar mora dializni bolnik upoštevati pri svoji prehrani?**

Vse! Prehrana je sklop številnih živil, jedi, ki jih nekdo zaužije v nekem vrstnem redu: in sleherni živilo, sleherni jed je koktajl hranil, zato je pač treba poznati vse terapevtske zahteve.

**Katera je vaša najljubša jed?**

Tole je pa težko. Rad imam marsikaj: fižolove jedi, jedi z zeljem, testenine, jedi z ješprenjem, rižem ... Mogoče ječmenka s prekajeno ribo. Vsebuje sicer malce dražjo sestavino, najlažje je namreč dobiti prekajenega lososa, kakšna prekajena postrv ali skuša je pač dosegljiva le v večjih trgovskih centrih.

**Bi nam zanjo zaupali recept?**

## Ječmenka s prekajeno ribo

**Za dve porciji potrebujemo:**

- 100 g ješprenja,
- 1 droben krompir,
- 1 čebulo,
- 3 stroki česna,
- košček gomolja zelene,
- 2 korenčka,
- 100 g dimljene ribe (prekajen losos, postrv ali skuša),
- mlet poper, peteršilj

**Postopek:**

Ješprenj kuhamo v vodi. Ko zavre dodamo sesekljano čebulo, zeleno. Na pol kuhanemu ješprenju dodamo na kocke narezan krompir in korenček. Dimljeno ribo narežemo na koščke ter dodamo tik pred koncem kuhanja, začinimo še s seseklanim česnom in peteršiljem. Pozor jedi ne solimo, ker je dimljena riba že slana! Postrežemo.

**Hranilne vrednosti porcije jedi:**

energija: 478kcal; beljakovine: 29g; maščobe: 16g; ogljikovi hidrati: 55g, od tega prehranske vlaknine: 13g; fosfati: 196mg; kalij: 1077mg; natrij: 600mg.

**Jože Lavrinec je postal pravi mojster prehrane. Nenehno je spremljal vse novosti na tem področju in dopolnjeval svoje znanje. Seveda, pa ni pisal samo za ledvične bolnike. O svoji bibliografiji pa pravi: »Le kdo jo pozna, če je še ata ne? Je pa res, razen za ledvične je tu še kopica publikacij za diabetike (mislim, da jih je šest ali celo sedem), pa nekaj za »celiakase«, pa ena za »vegiče«, potem pa razni zborniki in Zgodbe iz domače shrambe pa številni prispevki: sto za Utrip, 130 za sedaj pokojno Vzajemno pa lepo število za Transplant pa revijo Sladkorna bolezen in še kaj bi se našlo.**





## Zasoljeno, ki je dovoljeno

» BESEDILO: Milan Fridauer – Fredi

Sosedov kruh je super živilo, sosedina žemljica super poživilo.

Če s kisanjem ne doseže svojega, se pa moj cukrček začne dreti kot jesihar.

Mnogi imajo pamet zaprto v sivi celici samici.

Pred tridesetimi leti mi je ukradla srce, zdaj mi hoče še srčni spodbujevalec.

Kopun je petelin, ki je prezgodaj pel.

Krona pade najhitreje z glave kronanemu oslu.

Sem šel po drugo mnenje k dr. Matildi Smrtnik in me je potolažila, da sem v odličnem zdravstvenem stanju.

Da ne bi bile čisto prazne, politiki svoje besede nabašejo z lažmi.

Že tako je hudič scati proti vetru, zdaj pa še prostata.

Dan predvolilnega molka je edini dan v letu, ko mi molka ne zaukaže žena.

## Aljana in Fredi v skopi besedi in zgovorni sliki

» SPISAL: Milan Fridauer – Fredi

» ČRTO NA I NARISALA: Aljana Primožič Fridauer

Če se vam bo tale zapis zdel nekako razmetan in neurejen, vam bo moja boljša, pametnejša in glasnejša polovica z veseljem zaupala, da itak nimam pospravljenega podstrešja.

Ko me je urednica Ledvice prosila, naj nekaj napišem za praznično številko - no, naj oba, z zgoraj omenjeno polovico pa pol - prispevava kaj o sebi in svojem sodelovanju z Ledvico, mi ni bilo več za vice. Saj ne vem, s čim bi si naj prislužil mesto v jubilejni številki? S tistimi desetimi aforizmi (aforizem - zma m (i) zgoščeno izražena duhovita, globoka misel, izrek; po SSKJ) na številko, ki jih objavljam od decembrske številke v letu 2011? Četudi vas ne zanima, vam zaupam, kdo je najbolj zaslužen, da pišem aforizme. Na prvem mestu je to moja 'prfoksa' slovenščine v srednji šoli, ki mi je dala na znanje, da ne znam z vejicami v daljših stavkih, še bolj pa moja gorenjska življenjska nadučiteljica, ki je prepričana, da ne znam niti s papirjem. Po drugi strani sem se pa vseeno počutil počaščenega. Bi ali ne bi? Moje omahovanje in cincanje je dokončno zlomil pogojni refleks. Če ženska (tudi če ni žena) nekaj reče - toliko bolj velja za napisano - se naredi!

Najprej velja omeniti, da mojega sodelovanja z Ledvico ne bi bilo, če mi moje ledvice pred enajstimi leti ne bi odpovedale sodelovanja. Tako sem po prvih tednih uvajanja v dializno rutino na ptujski dializi ugotovil, da izhaja tudi revija Ledvica. In začel takratni urednici, Mojci Lorenčič, pošiljati svoje (ne) umotvore. Ker brez moje bolj umetniške polovice ni nič, je še Aljana pristavila svoj lonček s svinčniki in barvicami, ter dodala še svoje čečkarije, karikature poimenovane.

No, če za Ledvico delam še danes, sem sodelovanje s ptujsko dializo moral prekiniti že po polčetrtem letu. Je moja čisto osebna nefrologinja diagnosticirala, da sploh nisem noben bolnik. Trikrat na teden pride pome na dom osebni šofer, na dializi za šest ur brezdelnega poležavanja dobim še malico, pa osebje je še nadvse prijazno. »Boš ti kar lepo šel na presaditev,« je sklenila. In njena beseda se je zgodila - v obliki telefonskega klica iz UKC Ljubljana - 24. decembra 2014. Ob pol treh zjutraj so me poklicali, ob pol petih popoldne sem bil na mizi. Operacijski. Pa dobro se je tudi prijela, ta 'preflancana' ribica, saj se še vedno dobro razumeva.

Toliko o mojem sodelovanju z ledvicami in Ledvico, zdaj pa še na kratko o mojem sobivanju s šefico. Pred skoraj šestindvajsetimi leti sem ji poslal svojo prvo knjigo aforizmov kot občudovalec njenih karikatur, objavljenih v Slovenskih novicah. Dodatno me je pritegnila še njena fotografija z ene od razstav. Na njej je - po pljučni kapaciteti - delovala kot mojstrica opernih arij. Ker je tudi ona opazila moje aforizme, objavljane v Delu, je beseda dala risbo. In obratno. Tako intenzivno, da sem se že po nekaj mesecih iz Haloz preselil k njej v Britof (pri Kranju). Malo po svoji preselitvi mi je pa zaupala tudi, s čim sem jo pa jaz prepričal. Nikakor s podobo, temveč z resnicoljubnostjo in poštenostjo.

Ker sva se oba počutila iz leta v leto bolj nelagodno v kraju zloslutnega imena, je pred 15 leti sledila selitev v kontra smer. Z Britofa v moj rodni Gruškovec v haloški občini Cirkulane. Čeprav so za marsikoga ti kraji še vedno bogu za hrbtom, se ne 'sekirava' preveč. Nama je namreč sam trojedini bog osebno zaupal, da imajo privilegij življenja v njegovem zaledju le najbolj zanesljivi. Takšni, ki ga ne bodo ob prvi priložnosti 'ožeparili', mu noža v hrbet zarili, ali kako drugače 'izzaritno' naskočili. Simboličnega leta 2013 (zadnji dve številki!) me je najdražja peljala še na kratek nagradni izlet do matičarja.

Sicer pa najino trenutno življenje poteka dokaj umirjeno in neke nove selitve v kratkem ne načrtujeva ...



» Fredi je Aljano osvojil predvsem s poštenostjo in resnicoljubnostjo.



» Srednješolska profesorica slovenščine je Fredija prepričala, da ne zna z vejicami, gorenjska nadprofesorica življenja pa, da ne zna niti s papirjem.



» Pred presaditvijo ledvice so potrebni številni pregledi, da se zagotovi popolna skladnost prejemnika z darovanim organom.



» Poldrugo leto po presaditvi ledvice je Fredija doletel še en mejnik v življenju - poroka. Od vznichenosti in sreče je ostal kar brez besed.



» Pred petnajstimi leti sta se Aljana in Fredi preselila v njegove rodne Haloze.



» ...od koder se jima nikamor več ne mudi!

## Nekoč je bilo več časa za pogovor z bolnikom

» BESEDILO: Stojana Vrhovec, Jadranka Tavčar Oblak

» FOTOGRAFIJI: Dializni glasnik, št. 2, 1982; Ledvica 2018, št. 1

Nekoč je bil čas za pogovor z bolnikom, danes si ga je treba posebej poiskati. Vse se ve, vse nam je jasno, a bolnik je danes prav tako zmeden in prestrašen pred začetkom dializnega zdravljenja kot nekoč. To se ni spremenilo. Zato se v tem pogledu ne bi smeli spremeniti niti mi, ki delamo v zdravstveni negi. Izčrpen pogovor, jasno navodilo, strpna razlaga, vse to bi moralo biti še vedno del našega vsakdanjega dela ...

Društva ledvičnih bolnikov so v vseh teh letih veliko naredila za svoje člane. Znanje, ki so ga pridobili in prenesli dalje, je lahko v korist vsem njim in tudi nam, ki delamo z njimi. Za prihodnost si želim, da bi se več medicinskih sester vključilo v delo društev, ker bi s tem pridobili vsi, tako medicinske sestre kot tudi pacienti. Delo v društvu mi ni bilo nikoli odveč, čeprav bi si včasih želela, da bi zanj imela več časa ...» je pred odhodom v pokoj v Ledvici zapisala Stojana Vrhovec in še do danes tudi ostala aktivna članica ljubljanskega društva in Zveze ter sodelavka Ledvice. Zato je bilo tudi prijetno z njo poklepetati ob 40-letnici izhajanja revije.

**Ob nastajanju glasila ledvičnih bolnikov ste bili medicinska sestra na dializi, kakšno je bilo vaše delo?**

Pri nastajanju časopisa nisem sodelovala in ne poznam vseh podrobnosti. V tistem času sem bila glavna medicinska sestra

na dializi, mlada mama z majhnim otrokom in tudi kopico lastnih skrbi. Ko pa danes pogledam na vse ustvarjalce tega našega glasila, lahko zapišem, da so bili glavni uredniki zares glavni. Brez njih ne bi bilo nič. Bili so v veliki meri entuziasti in neumorni delavci in resnično privrženi ozaveščanju ledvičnih bolnikov o vsem, kar so menili, da morajo vedeti. Zame so bili in so še enkratni. Sama sem potrebovala kar nekaj dni, da sem odgovorila na ta vprašanja. Urednik pa mora sestaviti cel časopis, najti sogovornike, nekatere tudi posebej prepričevati, najti strokovne članke, prave informacije in še marsikaj, da nastane časopis. V mojih očeh so vsi uredniki občudovanja vredni.

**Nekaj časa ste urejali tudi rubriko Vprašajte strokovnjaka?**

Rubrika je bila kratkega veka. Nekatera vprašanja tudi niso bila za objavo in so zadevala le spraševalca. Veliko je bilo vprašanj, na katera se nisem upala odgovoriti in mi je z odgovori pomagal doktor Malovrh. Danes dela na dializi kar nekaj diplomiranih medicinskih sester, ki so mnogo bolj podkovane in tudi izobražene za svetovanje bolnikom, kot smo bile me. Študij zdravstvene nege je danes zelo drugačen, kot je bil v mojih časih.

Res pa je, da je pri svetovanju pomembna tudi vsakodnevna praksa, ki je ne dobiš v enem letu. Pomaga tudi veliko pogovorov z bolniki, da spoznaš, čemu dajejo večji pomen. Pomembna pa je tudi podpora okolice, podpora kolegic in zdravnikov, da si pripravljen na svetovanje. Srčno upam, da se bo našla diplomirana medicinska sestra, ki bo dobila podporo tudi v svoji okolici in

se bo lotila tovrstnega svetovanja. Posebno, ko so številne, prej srednje medicinske sestre oziroma zdravstveni tehniki na dializi, diplomirale in so postale diplomirane medicinske sestre, hkrati pa imajo tudi veliko let izkušenj in prakse. Torej imajo izkušnje in izobrazbo in potrebujejo samo še pogum in podporo, da se lotijo svetovanja. Sama sem imela podporo kolegic in nekaterih zdravnikov in seveda pogum. Pa tudi veliko let prakse in izkušenj.

### **Kaj bi lahko strnili iz vseh vprašanj, kaj najbolj tare bolnika z ledvično boleznijo?**

Tega se ne da strniti na skupni imenovalc. Zadnje čase in že tudi prej je bilo na Zvezo naslovljeno veliko vprašanj v zvezi s kontrolami v transplantacijski ambulanti. Vsako leto smo dobili kar nekaj vprašanj, zakaj morajo transplantirani bolniki v Ljubljano na kontrolo krvnih izvidov. Pripeljejo se na primer iz Maribora ali Murske Sobote, torej precej daleč, v ambulan-



» Stojana Vrhovec je bila v prvih letih delovanja ljubljanskega društva dializnih bolnikov tudi dobra organizatorica v komisiji za rekreacijo.

ti pa so samo pet minut za odvzem krvi, zdravnika velikokrat sploh ne vidijo, oziroma on ne vidi njih. Občasno jih pregleda njim povsem neznan zdravnik, ki jih niti ne pozna in jim ne zna odgovoriti na njihova vprašanja, navodila pa jim potem sporoči medicinska sestra po telefonu, ko so že doma, vendar tudi ona ne zna odgovoriti na njihova vprašanja, če bolnika še kaj dodatno zanima. Bolniki so že velikokrat preko Zveze prosili vodilne na nefrologiji in tudi predlagali, da bi imeli kontrolne preglede v »domačem« dializnem centru pri zdravniku, ki ga poznajo že nekaj let in so mu poznane vse okoliščine njihove bolezni. Pravega odgovora tudi na Zvezi nismo dobili, čeprav je bilo že pred nekaj leti rečeno, da bo to vprašanje v kratkem rešeno, a ni bilo. Potovanje za pet minut v Ljubljano vsake tri mesece je tako časovno kot cenovno za bolnika kar velik zalogaj hkrati pa tudi žaljivo, če je odslovljen v petih minutah. Seveda se vsak bolnik oddahne, če izve, da je z njegovo transplantirano ledvico še vedno vse v redu. Med transplantiranimi bolniki so tudi mlajši, ki imajo morda še službo in družino. Potovanje pa danes v Sloveniji ob tako velikem prometu, ki se odvija po naših avtocestah, postaja vedno bolj mučno in nevarno. Tudi na to je treba pomisliti pri organizaciji dela v zdravstvu – na ljudi, na bolnike, ki so ljudje, ne številke.



## Časi se spreminjajo, a ljudje ohranjajo vrednote svojega časa

» BESEDILO: Ivan Logar, Jadranka Tavčar Oblak  
» FOTOGRAFIJA: Dializni glasnik, leta 2000, številka 4

Štirideset let v neskončnosti veselja res ni niti zaznati, človeška duša pa občuti spremembe časa, njegovih vrednot, odlik in slabosti. Tisti, ki so ustvarjali glasilo ledvičnih bolnikov pred štiridesetimi leti, so mnogi žal že pokojni, drugi pa vedo povedati predvsem to, da je bilo takrat marsikaj drugače kot danes.

»To so bili drugi časi,« pravi Ivan Logar, dolgoletni predsednik Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana in stalni sodelavec Dializnega glasnika oziroma kasneje Ledvice. »Takrat je bilo več solidarnosti, bolj smo bili med seboj povezani in več smo sodelovali.«

**Kakšno je bilo sodelovanje z zdravstvenim osebjem, saj je**

**bil prof. dr. Drinovec eden od pobudnikov in podpornikov nastajajočega glasila?**

Glasilo je za ledvične bolnike v tistem času pomenilo tudi edini vir informacij o novostih na področju medicine, saj ni bilo niti »strica googla« niti ostalih sorodnikov socialnih



omrežij. Dializni glasnik je pomenil veliko pridobitev za ledvične bolnike, ki imajo zaradi narave zdravljenja malo prostega časa. Več kot desetletje je omogočal povezavo med bolniki samimi, med bolniki in osebjem, skrbel je za izmenjavo izkušenj med društvi ter stik s širšo javnostjo. Opravljal je dragoceno informativno in izobraževalno funkcijo. Za slednjo je največ napravilo osebje. Prinašal je članke o vsem, kar je delal izvršni odbor ljubljanskega društva. Vanj so pisali zdravniki, sestre in bolniki.

**Danes izdajanje Ledvice finansira FIHO, takrat pa je bilo za izid vsake številke treba najti potrebna finančna sredstva.**

Res je. Moje delo je bilo predvsem zbiranje finančnih sredstev. Uporabil sem vse svoje zveze in poznanstva, kot smo temu rekli, in hodil od podjetja do podjetja s prošnjo za pomoč pri izdaji našega glasila. Vendar to so bili drugačni časi. Takrat smo zbirali celo sredstva za zdravnike za nakup potrebne literature, da so lahko sledili razvoju medicinske znanosti v svetu.

**Prav pri transplantacijski dejavnosti je ta razvoj zelo očiten, saj je bilo v začetku transplantacij zelo malo, pa še te samo od živega darovalca.**

Do leta 1986 je bilo pri nas mogoče presajati ledvice le od živih darovalcev, zato je bilo teh posegov bolj malo. Večina bolnikov se je zdravila s hemodializo. Ta oblika nadomestnega zdravljenja je bila prevladujoča, zato so bolniki po svojih močeh sodelovali pri zbiranju finančnih sredstev za nakup potrebne opreme pri odpiranju novih dializnih centrov ali pri obnavljanju že dotrajanih dializnih monitorjev.

## Življenje je eno samo porivanje

» BESEDILO: Toni Gašperič  
» FOTOGRAFIJE: Ledvica leta 2000, številka 1, Siol.net, Dolenjski list

Toni Gašperič je bralcem Ledvice prav dobro poznan, saj jih je dolga leta tako nasmejal kot ozaveščal njegov iskri duh, ki ostaja še vedno med nami. Toni je bil prava legenda, človek mnogih talentov, humorist, učitelj, ravnatelj, pisatelj in izvrsten avtor besedil za različne zvrsti glasbe. Kot je sam zapisal, nas njegove zgodbe spravljajo v dobro voljo, nam pomagajo obuditi marsikateri spomin, za katerega smo mislili, da je že zdavnaj potonil v pozabo, predvsem pa nam odslikavajo družbo s kritično ostrino duha in vendar z nasmeškom in dobrotljivostjo. Morda pa nam kaj v njegovih zgodbah tudi oko orosi. Saj kot pravi: »Življenje je mavrica, ki jo sestavljajo kapljice dežja, skozi katerega sijejo sončni žarki. Predvsem pa je življenje eno samo veliko porivanje.«



Vzporedno z odpiranjem novih dializnih centrov si je osebje začelo prizadevati za ustvarjanje pogojev za začetek presajanja ledvic od umrlih dajalcev. Potrebna je bila široka akcija osebja in bolnikov, podprta z nastopi obojih v tisku, radiu in televiziji. Ustvariti je bilo treba zanimanje med zdravo populacijo, da bi podprla to obliko zdravljenja in se začela odločati za darovanje organov ob morebitni smrti. Poleg tega je bilo treba sprejeti ustrezno zakonodajo. Po dvoletnih intenzivnih pripravah je bil v jeseni 1985 sprejet Zakon o odvzemu in presajanju delov človeškega telesa v zdravstvene namene. Preteči je moralo še eno leto, da je bila presajena prva ledvica od umrlega darovalca. Ustvarjeni so bili pogoji za številnejše presajanje ledvic in ostalih organov.

»Človek je družbeno bitje. Družiti se, pomeni prihajati skupaj, združevati intelektualne in materialne dobrine zato, da bi pomagali drugim in sebi,« je zapisal Ivan Logar na spletni strani Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana, katerega član je tudi sam. Mnoga leta je bil stalni sodelavec Dializnega glasnika in kasneje Ledvice. Leta 1987 je bila v Dializnem glasniku objavljena tudi njegova zgodba o presaditvi ledvice, ki mu jo je daroval njegov brat, in si jo lahko preberete tudi v tej številki Ledvice.

Ne nazadnje in iz srca naj pripišem zahvalo gospoda Ivana Logarja. »Vsem članom izvršnih odborov Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana, ki smo skupaj reševali zadane nam naloge. Hkrati se zahvaljujem osebju Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana Oddelka za nefrologijo, sestram in zdravnikom specialistom za zdravljenje. In ne nazadnje bratu Edwardu, ki mi je daroval ledvico, da sem še danes na tej strani. Zahvala tudi moji družini, ki mi je ves čas stali ob strani in me ljubeče podpirala.«

Ste že pomislili kdaj na to, da je življenje eno samo porivanje? Od rojstva do smrti. Od otroškega vozička do voza, ki vas odpelje na zadnjo pot. Lepše, lažje in prijetneje boste prehodili steze, poti, stranpoti in asfaltirane ceste, če se boste odpravili nanje z vedrino. Z nasmejanimi usti, s svetlobo v srcu. Če se ne boste jemali preresno in če vas drugi ne bodo imeli za preveliko tečnobo.

V porodnišnici rojevajoče mamice spodbujajo: »Gospa, potisnite. Potisnite, vendar. Močnejše. Dajte, potisnite. Porinite. Še malo, pa bo šlo!«

Pa se rodimo. S pomočjo porivanja. S pomočjo potiskanja. Nato nas v vozičkih porivajo leto ali dve po cestah, ulicah, poteh in stranpoteh, nas porivajo iz kota v kot, iz stanovanja v stanovanje, iz trgovine v trgovino, porivajo nas od ene do druge mame, od sosedo do sosedo, iz zdravstvenega doma v zdravstveni dom. Nakar nas porinejo v vrtec, kjer pridemo v roke vzgojiteljicam, ki nas porivajo iz igralnice v igralnico. Nam pripovedujejo pravljice in druge neživljenjske zgodbe, da bi nam bilo lepo in da bi zrastle v poštene, pridne, poslušne in ubogljive državljane. Da nas bo država, ko odrastemo, lažje in učinkoviteje porivala.

Če imamo odprto glavo samo takrat, ko imamo v ustih vroč krompir, nas potem devet let porivajo iz razreda v razred. Poleg drugih resnic, ki nam jih želijo strpati v možgane za vedno, nas prepričujejo, da je znanje bogastvo, medtem ko se vsi okoli nas obdajajo z zadevami, ki so vse prej kot znanje. Grmadijo si denar, zidajo gradove, bazene, si kupujejo limuzine in letujejo v tujini, skriti za velikimi sončnimi očali, da jih ne bi kdo prepoznal. Da oni ne bi prepoznali koga, da ne bi videli revščine, bede in drugih oblik človeka nedostojnega življenja.

Po osnovnošolskem porivanju pristanemo v srednješolskem porivanju. To naj bi bil čas poglobljanja znanja in razmisleka, kam se bomo usmerili, da bomo lepše, lažje in udobneje živeli. Računati začnemo na pomožno porivanje kakšnega strica, ki je na položaju, na katerega se je zavijtel, ker je porival prave ljudi oziroma ker so ga porivali ljudje, ki so bili ob pravem času na pravem mestu.

In ko se prerinemo iz srednje šole, se zrinemo na kakšno od visokih šol, kjer postane porivanje naša glavna skrb in dejavnost. Kajti, kakor si boš postlal, tako boš tudi spal. Ko se prerinemo skozi vse izpite, postanemo nekdo. In ta nekdo začne bitko za čim ugodnejši položaj v družbi s pomočjo porivanja, dokler ga nekega lepega večera ne spravi v posteljo izbranka njegovega življenja, ki ga porine v zakon.

Nato sledi dolgoletno porivanje: nakupovalnih vozičkov po velikih nakupovalnih središčih. Otroškega vozička, medtem ko Julija pije kavo s prijateljicami in z mestnim Romeom, ki je znan daleč naokoli po tem, da zna dobro porivati avtomobile, če nočejo vžgati. In poriva jih najraje v zakonu malce razočaranim damam, ki imajo zelo zaposlene može na visokih položajih in z dobrimi plačami ter znajo zaigrati napako pri vžigu.

In čas teče. Rodijo se vnuki, ki veselo mahajo iz vozička, ki ga poriva ponosni dedek.

Ponovijo se vsa porivanja, skozi katera sta šla dedek in babica, dokler ne začnejo klecati kolena, se lomiti sklepi, izpadati zobje, dokler ne opeša spomin do te mere, da človek pozabi, kakšen smisel to naše vseživljenjsko porivanje sploh ima.

In takrat objavijo v časopisu osmrtnico, tri dni po objavi, pa te porinejo v jamo. To je še zadnji dokaz za trditev, da je življenje res – eno samo porivanje.



» Jezkovo nagrado je leta 2013 prejel Toni Gašperič, ki kot najbolj prepoznaven obraz in humoristično pero iz dežele na sončni strani Gorjancev neponovljivo zaznamuje slovenski medijski prostor.

## Dvajset let hemodialize v Sloveniji

» **BESEDILO:** Na vprašanja Stanka Jarca, urednika Dializnega glasnika je odgovarjal prof. dr. Saša Luzar, objavljeno v Dializnem glasniku leta 1991, številka 24

» **FOTOGRAFIJE:** osebni arhiv družine Luzar in

Razvoj zdravstvene nege nadomestnega zdravljenja v Sloveniji skozi zgodovino do danes 1988 – 2018 [Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nefrologiji, dializi in transplantaciji, 2018]



» Prof. dr. Saša Luzar, začetnik dialize v Sloveniji, takrat vodja nefrološke službe na Interni kliniki v Ljubljani na Zaloški cesti.

**Letošnja jesen – 5. novembra 1990 - mineva dvajset let, odkar je bila v Sloveniji uradno izvedena prva kronična hemodializa. Vi, profesor Luzar, ste bili takrat zraven. Kakšen je bil začetek in kaj se je dogajalo pred tem?**

Dializni center v Ljubljani je bil odprt 5. novembra 1970, to je deset let potem, ko je znani Scribner v Združenih državah Amerike prvim petim bolnikom montiral t.i. Scribnerjev šant na podlahet in jim tako omogočil, da so se začeli zdraviti s kronično hemodializo. Ta razvoj je od leta 1960 napredoval zelo počasi, tako da imamo v Evropi na primer leta 1965 vsega skupaj samo 43 dializnih centrov. Tega leta sem jaz prvič imel priliko na lastne oči videti in doživeti dializo v takrat še zelo primitivnih razmerah v Freiburgu; tam sem bil na trimesečnem izpopolnjevanju prav za področje nefrologije, katere razvoj sem takrat prevzel na nekdanji skupni interni kliniki v Ljubljani. Dializni oddelek v Freiburgu je vodil prof. Heinze, pri katerem se je kasneje dva meseca učila osnovnih prvin dialize sestra Vera, ki je kot vodilna sestra sodelovala pri organizaciji dialize v Ljubljani, in kasneje tudi dr. Drinovec. Pomoč, ki nam jo je ves čas nudil prof. Heinze, je bila za naš center in njegov razvoj izredno dragocena.

**Kakšna je bila takrat dializa?**

Dializa, kakršno sem imel priliko videti v Freiburgu, je bila seveda dializa začetnih let. Raztopina se je pripravila v velikem kotlu, ploščni dializator je bilo treba za vsako dializo posebej sestaviti, trajala je dvanajst ur, zapletov pri bolnikih je bilo seveda mnogo več kakor v kasnejših letih. Tudi umrljivost je bila v teh prvih desetih letih, odkar je Scribner s kronično dializo začel, še zelo visoka in se je kot nekakšna trajna nadomestna terapija bolnikom, ki so doživeli končno odpoved ledvic, sprva

zelo težko prebijala, ne samo zaradi visoke cene, temveč tudi zaradi nepopolne rehabilitacije in visoke umrljivosti.

**So takrat že presajali ledvice?**

Hkrati z razvojem hemodialize je šel tudi razvoj transplantacije ledvic. V prva šestdeseta leta pade tudi začetek prvih uspešnih transplantacij pri človeku. Obe metodi sta se v šestdesetih letih razvijali sicer kot komplementarni, čeprav so marsikje videli v hemodializi in v odpiranju dializnih centrov samo pogoj in osnovo za začetek in razvoj transplantacije. Tudi v Jugoslaviji, kjer je bil prvi center za hemodializo odprt na Reki leta 1967, je bil ta odprt pri kirurgu-urologu prav z namenom, da se začne v njem dializirati bolnike in jih takoj tudi uspešno transplantirati.

**Je takrat v ljubljanski bolnišnici sploh že obstajal poseben nefrološki oddelek?**

Sredi šestdesetih let smo se na interni kliniki na Zaloški začeli nekoliko usmerjati: posamezni specialisti v posamezne veje interne medicine. Ena od teh vej, ki do takrat sploh še ni imela svojega lastnega obraza, je bila ravno nefrologija; kardiologija, hematologija in druge veje so bile že mnogo starejše, urologija pa ves čas sodi v kirurško stroko.

**Ste takrat že imeli na voljo heparin ali kako drugo sredstvo proti strjevanju krvi med hemodializo?**

Iz prvih začetkov hemodialize v dvajsetih letih namreč vem, da je bila hemodializa sicer uspešna, a so pacienti čez nekaj časa umrli, ker se jim je strdila kri. Tehnični pogoji prvih hemodializatorjev so bili seveda čisto drugačni, heparin pa smo v šestdesetih letih že poznali.

**Kakšen položaj ste imeli takrat vi?**

Bil sem vodja t.i. nefrološke službe v okviru interne klinike na Zaloški cesti. Univerzitetni klinični center je bil zgrajen leta 1970, prve selitve vanj so se začele 1971. Se pravi, da je bila tudi prva hemodializa v Sloveniji izvršena na Zaloški, in sicer v prvem nadstropju interne klinike. Tam smo imeli dve sobi za štiri do pet bolnikov. Ta oddelek se je potem leta 1972 preselil v sedanje prostore v pritličju UKC.

**Ali ste takrat slutili, da bo dializni center postal najštevilnejši oddelek v novem Univerzitetnem kliničnem centru? Ste si predstavljali, da bo šel razvoj v tako smer? Ste**

**si mislili, da bo samo v Ljubljani hodilo na dializo toliko ljudi, kot jih hodi danes?**

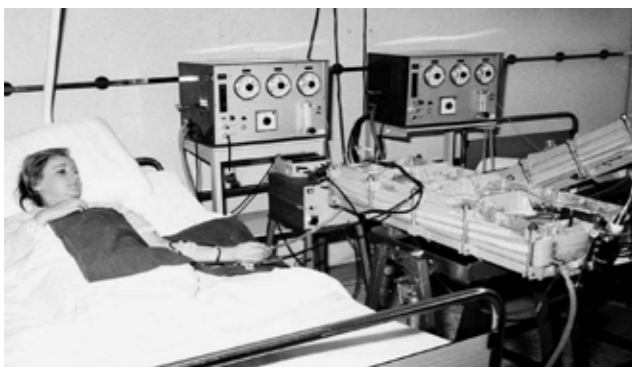
Danes se ne spominjam več, kaj sem si takrat predstavljal, kakšen obseg bo stvar zavzela, a bistveno je bilo to, da je človek to videl in doživel. Jaz sem bil potem leta 1967 še dva meseca v Parizu, kjer se je leta 1960 začelo presajanje ledvic v Evropi. Francoski zdravniki so dokazali, da ob dobri organizaciji, na strokovni višini, z ustreznim odnosom do dela itn. Ljudje lahko žive zadovoljivo življenje na dializi, zlasti pa še, če so uspešno transplantirani. Če si prevzel na svoja ramena odgovornost za razvoj nefrološke službe, si moral ugrizniti v to, za nekatere zelo kislo jabolko. To je bila navsezadnje dejavnost, ki ni imela nobenega stika z dotedanjim načinom dela, zlasti za internista.

**Kakšno je bilo takrat stanje nefrologije v Sloveniji?**

Takrat je bilo za nefrologa bistveno, da bi ustvaril pogoje za dializno zdravljenje: če tehnologija res omogoča življenje z umetno ledvico, je treba bolnikom s končno odpovedjo ledvic pripraviti takšno obliko zdravljenja. Od vsega začetka sem se zavedal, da je problem stroškov eden izmed primarnih problemov. Vendar so moji prvi izračuni - mislim, da je bilo to leta 1969, ko sem o tem napisal članek v Zdravstvenem vestniku - bili taki, da so bili sprejemljivi tudi za širši krog zdravništva, ki vedno zelo kritično gleda, kdo posega v fond, iz katerega vsi črpamo sredstva za svoje delo. To se je videlo tudi kasneje, ko je dializa zaradi povečanega števila bolnikov terjala vedno več, a moji prvi izračuni so bili sprejemljivi: cena dialize letno za enega bolnika se je nekako ujemala s ceno za dva bolnika, ki sta se v tistih časih zdravila zaradi pljučne tuberkuloze. To pa je bilo s finančnega in seveda tudi z etičnega vidika popolnoma sprejemljivo.

**Prej ste rekli, da je dializa takrat trajala po dvanajst ur. Kolikokrat na teden?**

Dvakrat na teden po dvanajst ur. Preostali čas je pacient preživel doma, razen če so bili zapleti, na primer visoka temperatura, pirogena reakcija, infekcija. Takrat smo imeli v Ljubljani bogate izkušnje urologov z dializo ob akutni odpovedi ledvic, ki terja samo nekajdnevno premostitev pri različnih poškodbah, nesrečah, sepsah ipd. Prof. Rakovec je prvo tako dializo naredil leta 1959. V šestdesetih letih - po odprtju dializnega centra na Reki - je bila akutna dializa v Jugoslaviji možna samo na urologiji v Ljubljani.



» Prvi Killov dializator in prvi dializni monitor Dasco (Vir: Gaber, 1971)

**Je bila takratna dializa podobna današnji?**

Ne. To se je dogajalo še na velikem bobnu, zelo podobno prvim Kolffovim poskusom takoj po koncu druge svetovne vojne na Nizozemskem. Tehnika pri teh prvih občasnih poskusih ni omogočala dolgotrajne dialize ali celo kronične dialize, ob kateri bi človek normalno živel. Zdravniki niso uporabljali Scribnerjevega šanta, temveč so na podlakti vpeljali dve stekleni cevčici, eno v arterijo, drugo v veno, ju s plastično cevjo zvezali z dializatorjem in tako omogočili kroženje krvi. Po koncu dialize je bilo treba stekleni cevčici odstraniti in žili podvezati; s tem je bil ta pristop uničen, tako da je bilo žil in mest za nadaljevanje dialize zelo malo. Taka dializa je bila torej mogoča samo nekajkrat. Če si je pacient v tem času opomogel, je ostal živ, če je prišlo do zapletov, pa ne. Smrt je bila večinoma le posledica osnovne bolezni oziroma poškodbe, ne pa odpovedi ledvic. Ravno novost, ki jo je vpeljal Scribner, je sploh omogočila kronično hemodializo. Danes takih šantov sploh ne uporabljamo več. To je bil šant iz umetne snovi, ki je bila dokaj biokompatibilna in ni dražila tkiva. Ob koncu dialize je zdravnik obe cevčici, arterijsko in veno, vtaknil drugo v drugo in povezal in kri je krožila do naslednje dialize. Možnost infekcije in tromboze je bila večja kot pri današnji AV-fistuli. Vse je bilo odvisno od nege šanta. Problem je bil v tem, da na mestu, kjer je cevčica prišla iz kože, ne bi prišlo do vnetja, do vdora bakterij ipd. Marsikaj so poskušali, a nobena metoda ni bila idealna. Velik korak naprej je pomenila t.i. Cimino-Brescijeva fistula, ki sta jo avtorja opisala okrog leta 1964. Šlo je za trajno podkožno AV-fistulo, ki jo narediš na kirurški način in zašiješ veno s strani na arterijo. Vena se zaradi pritiska arterijske krvi potem tako razširi, da je mogoč vbod tudi z debelejšimi iglami za vsako dializo.

**Ali ste to novost uporabili tudi v Ljubljani, ko ste leta 1970 začeli s kronično dializo?**

Ne. Prve dialize smo še vedno delali s šantom. Fistula se je vpeljevala počasi. Leta 1965 v Freiburgu in leta 1967 v Parizu so bili, recimo, še samo šanti. Tam nisem videl še nobene fistule. Imeli smo Tesknerjeve šante, ki smo jih dobivali iz



» Prva kronična pacientka C.Č. na dializi, dr. Henrik Mulec prvi operater AV shuntov (Vir: Mulec, 1970)



» Killovi plošči (dializator do leta 1976) (Vir: Arhiv Centra za dializo)

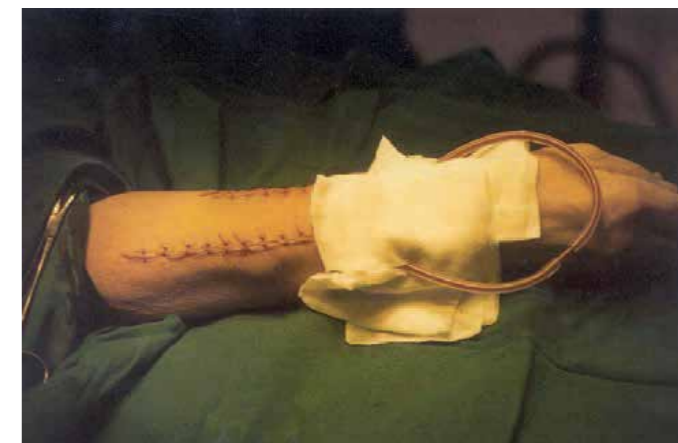
Italije. Bili so precej dragi. Ob koncu leta 1970 je prvo fistulo naredil prof. Košak pri eni od prvih bolnic, Čavičevi, ki je potem živela še pet let. Ta pacientka je bila prva, ki je takorekoč izsilila resno kronično hemodializo.

**Kakšno je bilo stanje ob koncu šestdesetih let?**

Imeli smo urološko zaledje, poznali smo osnovno tehniko, ki pa ni bila primerna za kronično dializo, ampak samo za akutno. To je bilo obdobje, ko je bil novi klinični center še v začetku gradnje. Ko sem se vrnil iz Pariza, sem ugotovil, da v novem kliničnem centru sploh ni predvideno zdravljenje s kronično hemodializo. V načrtu sta bili samo dve dializni mesti na intenzivnem oddelku za potrebe akutnih odpovedi. Naknadno sem predložil program za odprtje dializnega centra, na stari interni kliniki pa smo opremili pet dializnih mest. Uporabili smo monitorje italijanske firme Dasco, ki je bila ustanovljena šele leto dni pred tem, ter njene po svojem avtorju imenovane Killove dializatorje. To so bile tri centimeter in pol debele plastične plošče, ki so imele vzdolžno izrezane tanke vdolbine. Med te tri plošče je bilo treba vložiti dve membrani, po katerih je potem tekla kri, v nasprotni smeri pa dializna raztopina. Umazanija iz krvi (kreatinin, sečnina) se je izločala na principu različnih koncentracij. Tak dializator je bil sicer učinkovit, bil pa je povezan z nevarnostjo infekcije, saj smo ga sestavljali z rokami, plošče po dializi umivali in jih položili v posebno kad z raztopino formalina. Tudi membrane so ležale v taki raztopini, stoodstotno čisto pa kljub vsemu to ni moglo biti. Pogostnost reakcij, ki smo jih lahko pripisovali pirogenim materijam, predvsem pa bakterijam, je bila precej večja kot kasneje, ko smo prešli na sedanje dializatorje za enkratno uporabo. To delo je bilo zelo dolgotrajno, neprijetno, deloma tudi zdravju škodljivo, ker je osebe vdihovalo formalinove hlape. Dialize so sprva trajale po dvanajst ur, ki smo jih kasneje skrajšali na deset in devet ur.

**Na tem področju ste orali ledino. To je bilo gotovo povezano z različnimi težavami. Le redki zdravniki ste sploh vedeli, za kaj gre. Kaj pa drugo zdravstveno in tehnično osebje?**

Glede načrtov za dializni oddelek, ki je bil odprt na stari interni kliniki 5. novembra 1970, se seveda nisem mogel na nikogar opreti, ker nihče od tehničnega osebja v Jugoslaviji,



» AV Shunt (Vir: Arhiv dialize SG)

Sloveniji in Ljubljani takrat ni bil seznanjen s principi dialize. Tako sem moral na osnovi tistega, kar sem prebral in videl v Freiburgu in Parizu, sam amatersko skicirati, kako naj bo center opremljen, kje in kako morajo biti položene cevi za dotok in odtok dializne raztopine itn. To je potem izrisal gradbeni tehnik kliničnega centra, tako da je bilo to mogoče potem narediti.

Vse je delovalo. Imeli smo pet dializnih mest, dve v eni in tri v drugi sobi. Tam smo imeli nameščen tudi demineralizator, ker smo nameravali uporabljati predelano vodo, a smo kmalu ugotovili, da so podatki za ljubljansko vodo še tako ugodni, da lahko uporabljamo kar vodo iz vodovoda.

**Kadrovska problematika?**

Nefrološka služba je bila takrat v začetku svojega razvoja. Takrat se je nehal specializirati dr. Jezeršek, kasnejši profesor, leta 1970 pa je na specializacijo prišel dr. Drinovec. Ko se je nefrološka služba preselila v UKC, smo dializo še vedno opravljali v starih prostorih na Zaloški, ker se dokončanje gradbenih del in opremljanje vedno bolj zavleče, kot si človek predstavlja. Trudili smo se, da bi rešili bolnike, ki so že nekaj mesecev pred uradnim odprtjem dializnega oddelka doživeli dokončno odpoved ledvic. Spomladi 1970 smo prosili urologe, da bi na njihovih monitorjih - imeli so dva monitorja in dve kadi, ki so jih leta 1968 dobili v dar iz Anglije zaradi pomoči naših kirurgov ob znani nesreči angleškega letala na Brniku - dializirali naše bolnike. Prof. Rakovec je privolil in potem smo se ob popoldnevih - dopoldnevi so bili namenjeni akutnim dializam - izmenjevali nefrologi (dr. Jezeršek, dr. Drinovec) in urologi in dializirali naše prve kronične bolnike. Te izkušnje so bile zelo dragocene. Ena od njih je bila, da je treba zlasti v začetku upoštevati merila starejših dializnih centrov, posebno Scribnerja, ki je nanizal celo vrsto pogojev, ki jih je moral imeti kandidat za dializo. Njegovi pogoji so bili strogi zaradi tega, ker je bilo treba metodo dialize šele uveljaviti kot trajno obliko nadomestnega zdravljenja, to pa je bilo mogoče samo, če je dializa pokazala tudi trajne rezultate. Rezultat lahko pokažeš samo, če izbereš bolnike, ki imajo kar se da velike možnosti za preživetje. Zato bolnik ni smel biti starejši od 45 let, ni smel imeti hude hipertenzije, ni smel biti srčni ali sladkorni bolnik, ni smel imeti kake sistemske

bolezni, moral je biti psihično trden in imeti je moral urejeno družinsko okolje, ki mu je trdno stalo ob strani in mu je moralno in materialno pomagalo.

### **Ali so prvi slovenski dializni bolniki izpolnjevali te trde, a najbrž upravičene Scribnerjeve pogoje?**

Prvi bolniki so zvečine tako rekoč prišli na kliniko, ne da bi se prej zdravili v kaki nefrološki ambulanti. Imeli so visoko razvito uremično simptomatiko. Zato smo se ob njihovem dializiranju srečali z najrazličnejšimi komplikacijami, od krvavitev do perikarditisa itn. Od nekaj manj kot desetih bolnikov, ki so se aprila 1970 začeli dializirati, so vsi - nekateri prej, drugi nekoliko kasneje - po nekaj mesecih umrli. Med bolniki, ki so živeli dlje, sta bila že prej omenjena Čaličeva in Bučar. Ta je jeseni 1970 začel s peritonealno dializo, nato je prešel na hemodializo in bil leta 1972 transplantiran. Bučar živi še danes, prav kakor Perko, ki je bil transplantiran hkrati z njim.

### **Kako je bilo s selekcijo kasneje?**

Vedno do neke meje, tudi zdaj, čeprav seveda po popolnoma drugačnih merilih, se je postavljalo vprašanje selekcije, izbora pacientov. Ni šlo samo za to, da izbereš nekoga, ki ima možnosti, po vsem svetu so imeli zlasti velike težave s tem, da so bile dializne kapacitete v začetku mnogo manjše od dotoka kandidatov. Mi smo s te plati imeli določeno srečo. Pri našem delu smo od vsega začetka naprej uspeli pokriti najbolj nujne potrebe. Nismo se na primer znašli pred takimi problemi kakor v Ameriki, kjer so ustanavljali posebne laične komisije, ki so na osnovi seznama - tega so dobili od zdravnikov - desetih ali dvajsetih kandidatov izbrali dva pacienta, za katera je bil na dializi prostor. Izbrati so ju morali ne na osnovi zdravstvenih kriterijev (te so že prej naredili zdravniki), temveč na osnovi drugih kriterijev, recimo socialnih. Mati z več otroki je imela več možnosti kakor mati z enim otrokom ali ženska brez otrok, mlajša oseba je imela več možnosti kakor starejša, prav tako samohranilec ali znana oseba, ki je imela večji družbeni pomen. S takimi stvarmi so se ukvarjali v Ameriki, v nekaterih drugih dializnih centrih pa so se postavljali na stališče, da kdor prej pride, prej melje: kdor se je prej prijavil, je prišel prej na vrsto, ne glede na vse druge okoliščine. Reči moram, da se težava s selekcijo v tako grobi obliki pred nami nikoli ni



» Prostori dializnega centra leta 1974 (Vir: Arhiv Oddelka za dializo, UKC Maribor)

pojavi. Število naših pacientov je počasi naraščalo. Leta 1971 je bilo na novo sprejetih enajst, 1972 deset, 1973 dvanajst, 1974 triindvajset, 1975 enaindvajset, 1976 štiriintrideset, 1977 osemindvajset, 1978 štirideset. V naslednjih letih se je število ustalilo med štirideset in petdeset novimi bolniki.

### **Kako dolgo ste bolnike dializirali na stari interni kliniki na Zaloški cesti? Kdaj ste se preselili v Univerzitetni klinični center?**

Leta 1972. To je pomenilo kakovosten preskok. Takratni direktor Zemljarič je imel dovolj razumevanja za naše probleme. Potrebe so zaradi naraščajočega števila bolnikov namreč naraščale, v stari hiši za zdravljenje ni bilo več primernih pogojev, onkologi so sili, naj gremo ven, ker so potrebovali prostor za svoje bolnike. Klinični center je bil prisiljen najti prostor za nas, našel ga je v pritličju, kjer je dializni center še danes. Direktor Zemljarič si je dal dopovedati, da je to dejavnost, ki je pod pritiskom bolnikov, in da bo teh bolnikov čedalje več. Dializni bolniki niso umirali v takem številu, kot je bil priliv novih.

### **Je v tistem času zaživel tudi nefrološki oddelek v osmem nadstropju?**

Tja smo se preselili že leta 1971. Jaz sem bil takrat še vedno vodja nefrološke službe, kakor se je ta reč imenovala. Šele leta 1975 smo enotno interno kliniko reorganizirali iz prejšnjih služb v klinike. Naj se vrnem h kadrovski problematiki v samem začetku. Sprva sem bil samo jaz, potem se mi je kot specialist pridružil dr. Jezeršek in kmalu za njim še dr. Drinovec. V naslednjih letih so potem vstopali novi specializanti, ki smo jih zaradi naraščajočega števila dializnih bolnikov morali angažirati tako, da smo jim podaljševali čas specializacije, čeprav jih praviloma ne bi smeli obremenjevati z rutinskim delom. Vendar nismo imeli druge možnosti, zato so nekateri zdravniki morali za leto ali leto in pol podaljšati čas do svojega specialističnega izpita. To jim je še danes treba šteti v dobro. Leta 1971 je prišel k nam iz Švedske dr. Mulec, ki se je tam že med stažem ukvarjal s kronično hemodializo. Čeprav formalno še ni bil niti specializant, je imel zelo bogate izkušnje s problemi, ki nastajajo pri dializi kroničnih bolnikov. Izostren je imel tudi čut za zgodnje spoznavanje raznih pretečnih situacij. Pri nas je uvedel Scribnerjev šant, AV fistulo pa je nekoliko kasneje uvedel dr. Tomo Darjan iz Slovenj Gradca. Tako s prihodom dr. Muleca nismo bili več odvisni od pomoči kirurgov, saj so prve šante, kot sem že rekel, delali vaskularni kirurgi, predvsem prof. Rakovec. Veliko veselje do kirurgije je imel mladi dr. Drinovec, ki je prevzel to delo, ko se je po enem letu dr. Mulec žal vrnil na Švedsko.

### **Kako je bilo s prvimi medicinskimi sestrami?**

Vsakodnevno rutinsko delo na dializi je predvsem odvisno od medicinskih sester. Za hemodializo med višjimi medicinskimi sestrami ni bilo nobenega zanimanja. Prvo sestro, ki je bila pripravljena prevzeti organizacijo in vodenje tega novega oddelka, sem moral izbrati med srednjimi medicinskimi sestrami. Ime ji je bilo Vera, stara je bila devetnajst let, bila je inteligentna, nežna, krhka, a pokazala je veliko mero od-

ločnosti in poguma. Takoj je bila pripravljena iti na ustrezno učenje v Freiburg za dva meseca. Poleg nje smo ob koncu leta 1970 nastavili tri višje medicinske sestre. Vendar ni minilo dobrega pol leta, ko so vse tri višje medicinske sestre odšle iz zdravstvenih ali drugih razlogov. Tako smo spomladi 1971, ko smo že imeli program približno desetih bolnikov za redno dializo, imeli samo še eno medicinsko sestro, ki je bila hkrati tudi vodja tega oddelka. Načelno sem sicer bil mnenja, da morajo v centru za dializo delati višje medicinske sestre, ker delo terja širšo razgledanost in visoko osebno odgovornost. Mladega človeka lahko postane strah, ker se zaveda, da je življenje bolnika med dializo odvisno samo od njegove skrbi, nadzora, znanja, spretnosti, hitrega reagiranja in podobno. Kljub temu smo si v položaju, v kakršnem smo bili, morali vsaj začasno pomagati s srednjimi medicinskimi sestrami, pa še te smo morali iskati po vsej Jugoslaviji, ker jih doma ni bilo. Iz stiske sta nam najprej pomagali dve srednji sestri iz Skopja, to sta bili sestri Liljana in Dobrica. Še zdaj se spominjam, kako sem jima po prihodu celo uro v slovenščini razlagal vse skrivnosti in posebnosti dialize. Pozneje sem zvedel, da sta že samo zaradi tega imeli velike težave, ker marsičesa nista razumeli. Kasneje sta ponoči študirali knjige, ki sem jima jih dal. Seveda sta se tudi onidve bali zahtevnega dela na dializi. Vedno smo si prizadevali, da bi si take požrtvovalne in inteligentne sestre ob delu pridobile dodatno izobrazbo. Večini se je to tudi posrečilo.

### **Probleme zaradi premajhnega števila in prevelike fluktuacije medicinskih sester imamo še danes. Kako je bilo s tem v minulih dvajsetih letih?**

Organizacija dela na dializi terja delo v dveh, treh izmenah. To se ni skladalo s takratnimi navadami in pogledi, ko višja medicinska sestra nikjer ni delala v izmenah, ampak je samo dežurala, prav kakor zdravniki. Tudi zaradi tega smo imeli veliko težav, poleg tega se je sestram delo na dializi zdelo tako naporno, da ga lahko zdržijo največ tri leta, potem si morajo poiskati drugo delo. To se ni skladalo s potrebami dializnega oddelka. Prizadeval sem si, da ustvarimo take delovne razmere, da bo osebe ustrezno materialno stimulirano in bo ob tem delu normalno živelo, rojevalo in vzgajalo otroke in tako naprej. Delo sestre na dializi je predvsem odvisno od izkušenj in znanja, ki si ga ob tem delu pridobi, šolanje ji tega namreč ne more dati. Če hočemo, da je varnost bolnikov na visoki stopnji, potem delo na dializi ne prenese velike fluktuacije. Ta problem je bil ne samo v začetku, temveč tudi pozneje, eden od osrednjih problemov na našem oddelku.



» Kad in poganjalec vode za pripravo raztopine (Vir: Arhiv Oddelka za dializo, UKC Maribor)

### **Drugi problemi?**

Maloprej sem rekel, da nikoli nismo bili pod takim pritiskom izbora med številnimi kandidati za maloštevilna dializna mesta, da bi si morali pomagati s posebnimi komisijami kakor v Ameriki. Vendar smo leta 1976, 1977 prišli na mejo možnega in sprejemljivega. Širjenje kapacitet je potekalo počasneje kakor naraščanje števila bolnikov in tako smo bili v teh letih prisiljeni dializirati dva bolnika hkrati na enem monitorju, tako da ne eden ne drugi občasno nista bila ustrezno zavarovana. Nazadnje smo imeli že na sedmih mestih po dva bolnika istočasno. Leta 1977 se nam je potem posrečil večji nakup s pomočjo kliničnega centra. Od takrat naprej se v tako težkih in nenormalnih pogojih nismo več znašli. Leta 1960 smo potem imeli na voljo že 25 dializnih mest, od leta 1982 naprej pa 35 mest, kolikor jih imamo še danes. Pri tem so nam v nemajhni meri pomagale tuje firme, pri katerih smo kupovali dializatorje. Te firme so začele monitor obravnavati kot del potrošnje in so nam za 2.000, kasneje za 1.500 prodanih dializatorjev podarile po en monitor, ki je pri nas veljal za osnovno sredstvo. Tako so na jugu Jugoslavije mnogo centrov sploh lahko odprli. Veliko težav pa smo imeli s carinskimi in drugimi jugoslovanskimi uvoznimi predpisi. Tudi z električnim tokom so bile težave: pri nas ne sme priti do redukcij, saj morajo stroji teči nepretrgano. Ob koncu sedemdesetih let smo imeli probleme tudi s plačevanjem. Vsake toliko časa sem bil naprošen od lekarne, naj stopim do glavnega računovodje, da bo plačal neki račun za dializatorje, ker sicer ne bomo dobili novih. Najraje so imeli plačnike, ki so bili v skladu s finančnim načrtom vedno enaki, dializa pa je vsako leto hotela več, ker je tudi bolnikov bilo vedno več in več. Že leta 1980 smo predvideli, da bi okrog leta 1984 v Ljubljani morali odpreti nov satelitski center za dializo z omejenim nadzorom, a se je to - zaradi velikega prizadevanja prof. Drinovca - posrečilo šele letos.

### **5. novembra 1970 je bil torej v Ljubljani uradno odprt prvi center za kronično hemodializo v Sloveniji. Kateri je bil naslednji? Morda v Mariboru?**

Kmalu za nami so se dializni oddelki začeli odpirati v sklopu internih oddelkov drugih regijskih bolnišnic. Zanimivo je, da so prvega - dobrega pol leta za nami - odprli v Slovenj Gradcu in ne v večjih krajih, na primer v Mariboru ali Celju,



» Dr. Saša Luzar s pacientko leta 2006

kjer bi človek to prej pričakoval. A to je odvisno tudi od drugih dejavnikov, od trenutnega kadrovskega sestava, ambicij, motivacije. Vodil ga je in ga še vedno vodi dr. Jurij Simoniti, šef internega oddelka pa je takrat bil dr. Rajšp, izredno sposoben in aktiven internist. Dializni center je upravičen, če je zaledje bolnišnice okrog sto tisoč prebivalcev. Novi dializni centri so se v Sloveniji različno hitro odpirali. Danes deluje v desetih regijah dvanajst dializnih oddelkov: dva v Ljubljani, pa v Murski Soboti, Ptuj, Mariboru, Slovenj Gradcu, Celju, Trbovljah, Novem mestu, na Jesenicah, v Šempetru pri Novi Gorici in v Izoli. S tem so osnovne potrebe pokrite.

Profesor Luzar, v imenu bralcev Dializnega glasnika se vam najlepše zahvaljujem za pogovor.



» Saša Luzar pa je bil tudi navdušen smučar, saj je njegova mlajša hčerka leta 1968 sodelovala celo na mladinskih zimskih olimpijskih igrah v Grenoblu kot odlična smučarka.

## Spomin na dobrega človeka iz Negove

» BESEDILO: Marijan Močivnik, dr. med., spec. internist, delujoč na področju dialize, v pokoj

» FOTOGRAFIJA: Obrazi slovenskih pokrajin, Ledvica leta 2000, številka 5

» OBJAVLJENO v reviji ISIS, marec 2022

### Zapisu doktorja Močivnika ob rob

Ob snemanju dokumentarnega filma o Ivanu Krambergerju me je poklicala režiserka Maja Weiss in prosila za pomoč pri predstavitvi njegovega dela na področju dialize pri Slovencih. Obrnila sem se na nemalo nefrologov starejše generacije, da bi izvedela kaj več o tem, a so bili kolegi večinoma mišljenja, da ne morejo povedati kaj posebnega. Nazadnje sem prišla do nefrologa Marijana Močivnika, ki je rad spregovoril o svojih spominih na portretiranca in o sodelovanju z našo hemodializo. Avtorjeva izjava je posneta v filmu, za bralce revije ISIS pa je spoštovani kolega zapisal spodnje vrstice. Zahvaljujem se mu za pričevanje.

Zvonka Zupanič Slavec

Imenovali so ga dobri človek iz Negove. Ime mu je bilo Ivan Kramberger. Z njim mi je uspel stik, žal samo po telefonu. Pred mnogimi leti, v poznih sedemdesetih, se je dogajalo nekaj podobnega kot nedavno z respiratorji. Takrat smo komaj začeli zdraviti končno odpoved ledvic z umetno ledvico, z dializo. Bolnikov je bilo več, kot smo imeli tako imenovanih monitorjev, elektromehanskih aparatov, ki so omogočali zunajtelesni obtok krvi. Končna odpoved ledvic je brez uporabe dialize pomenila smrt v največ štirih tednih. Zvedel sem, da Ivan Kramberger živi in dela kot tehnik na dializi nekje v Nemčiji. Našel sem ga v Duisburgu. Poklical sem ga. Povedal mi je, da ga skrbi usoda ledvičnih bolnikov v Sloveniji. Obljubil je pomoč.



Po nekaj čudnih ovinkih smo en tak monitor, imenovan dializator, dobili v našem dializnem centru v Šempetru pri Gorici. Ni bil ne vem kako moderen stroj. Treba ga je bilo kar naprej popravljati, ampak delal pa je.

Ivan ni mogel vedeti, da razvoj dializnih aparatov v Združenih državah Amerike že peša in da gre »njegova« sicer zelo znana tovarna Drake-Willock h koncu (vodilno vlogo v svetu je začel prevzemati Fresenius iz Nemčije). Ivan Kramberger je bil z vsemi svojimi domisljicami in muhami nekako robin-hudovski pojav v zgodovini zdravljenja z umetno ledvico v Sloveniji. Dobri človek iz Negove, z vsemi dobrimi nameni, ni bil vsem všeč. Že v Nemčiji je šel marsikomu na živce, ko je organiziral proteste in prevažal s svojimi pomočniki bolniške postelje z bolniki po mestnih ulicah. Pravijo, da so se ga s primerno odpravnino z zadovoljstvom znebili.

## Pionirsko delo dr. Sonje Cimerman Steklasa

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: Danijel Brezovar

Znameniti angleški fizik Isaac Newton je nekoč izjavil: »Dlje sem videl, ker sem stal na ramenih velikanov.« V mislih je imel Kopernika, Galilea, Keplerja in druge velike predhodnike. Stati na ramenih velikanov, pomeni imeti temelj, tudi občutek varnosti, ko nadaljuješ pot tam, kjer so jo predhodniki končali. Neizmerno veliko pa je primerov, ko temeljev ni, ni predhodnikov in ramen, na katerih bi stal, vse je treba odkriti, izumiti, zgraditi, organizirati na novo. To običajno naredijo ljudje z vizijo, neomajnim pogumom in odločnostjo, da to, kar so si zadali za cilj tudi uresničijo. Ena takih je tudi dr. Sonja Cimerman Steklasa, začetnica dializnega zdravljenja v Splošni bolnišnici Novo mesto, v kateri je Center za dializo začel delovati 7. novembra 1979. Prav zaradi pionirskega dela dr. Sonje Cimerman Steklase pri vzpostavitvi in delovanju Centra za dializo SB Novo mesto, smo se v Izvršilnem odboru NEFRO, društva ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele krajine odločili, da njeno delo predstavimo v jubilejni reviji Ledvica.

Dr. Sonja Cimerman Steklasa je z odliko končala osnovno šolo in gimnazijo v Ljubljani, se vpisala na Medicinsko fakulteto v Ljubljani in leta 1971 diplomirala. Internistično specializacijo je končala leta 1978. V Splošni bolnišnici Novo mesto, kjer je ostala vse do upokojitve, se je zaposlila leta

Vrnil se je v Slovenijo in začel skrbeti za tiste, ki nimajo nič. Ni se prevažal po Sloveniji z maseratijem in ustvarjal filma, ni imel nobenega s.p. ali d. o. o., premogel je svoj prastari rdeči bugatti. In malo, prijazno opico, ki je najraje sedela na njegovi rami. Axel Martin Frederick Munthe bi že vedel, zakaj. Dobri ljudje so še vedno med nami. Dobri ljudje so največkrat čudni. Radi jih pozabimo, prezremo. Naš spomin pozna kar nekaj ljudi, ki so veliko naredili za človeka, ki usodno izgublja zdravje. Vemo, kdo so bili Willem Kolff, Bruno Watschinger, Stanley Sheldon, Balding Scribner, Edward Ted Kennedy in še mnogi drugi iz sveta medicinske znanosti. Ivan Kramberger ni bil iz sveta znanosti. Je dobri človek iz Negove. Nima referenc v znanstveni literaturi. Je ime, ki pomeni dobroto. Brez nje tudi znanosti ne bi bilo. Zato že imenovanim slavnim imenom v zgodovini zdravljenja z umetno ledvico dodajam ime dobrega človeka iz Negove. Kljub sedaj nekoliko temačnim časom nam Ivan Kramberger sporoča, da se svetloba in dobro vedno vrmeta.

1972. Po specializaciji je vse svoje strokovno znanje in energijo posvetila zdravljenju ledvičnih bolnikov. Z zagnanostjo, organizacijskimi sposobnostmi in strokovno avtoriteto je dosegla, da so z dializnim zdravljenjem leta 1979 začeli tudi v Novem mestu.

**Spoštovana dr. Sonja Cimerman Steklasa, kakšne so bile okoliščine in vzroki, da je leta 1979 prišlo do ustanovitve ne samo Centra za dializo v Splošni bolnišnici Novo mesto, ampak tudi dializnih centrov na Ptuj, Jesenicah, v Murski Soboti, kasneje pa še v Trbovljah. Je obstajalo kakšno koordinirano prizadevanje za ustanovitev teh centrov na ravni Republike Slovenije ali je šlo za spontane pobude posameznih regijskih bolnišnic?**

Do ustanovitve omenjenih centrov je v Sloveniji delovalo pet dializnih centrov, poleg ljubljanskega še v Slovenj Gradcu, Izoli, Celju in Mariboru. Lahko si predstavljate, kako zelo so bili ti centri obremenjeni, ker se je število bolnikov, ki so potrebovali nadomestno zdravljenje hitro povečevalo. Daializiranje je potekalo vse dni v tednu, tudi ob nedeljah ter v nočnih izmenah. Dializni bolniki z Dolenjske in Bele krajine so se v UKC Ljubljana dializirali dvakrat tedensko. Postopek je trajal od šest do osem ur, vožnja iz Metlike čez Gorjance, nato po avtocesti Bratstva in enotnosti do Ljubljane in nato nazaj je bil celodnevni projekt, dolg najmanj 12 ur. Predvsem iz teh dveh razlogov je prišlo do odločitve, da se dotedanje centre razbremenijo z ustanovitvijo novih.

**Za začetek delovanja Centra za dializo Splošne bolnišnice Novo mesto je bilo treba zagotoviti ustrezne prostore in**

### **opremo. Kako so potekale priprave za zagotovitev materialnih pogojev?**

Pri vsaki zagotovitvi materialnih pogojev, prostorov, aparatur in ostalega, je treba veliko usklajevanj, pogovorov in sestankov. Takratno vodstvo je imelo za vzpostavitev Centra za dializo veliko razumevanja, z izmenjavo informacij pa smo si pomagali tudi z drugimi bolnišnicami, kjer so vzpostavljali dializne centre in predvsem z UKC Ljubljana. Na koncu nam je uspelo vse uspešno organizirati in pripraviti, da so se prvi bolniki lahko začeli dializirati v Centru za dializo Splošne bolnišnice Novo mesto.

### **Prostori in oprema ne pomenijo veliko, če ni ustrezno izobraženega in usposobljenega kadra, ki bi z njimi strokovno in ustrezno upravljali. Kako je potekal izbor kadrov in njihovo usposabljanje?**

Pri kadrovske izbiri mi je predstojnik Internega oddelka prim. Franc Hübscher, dr. med., pustil proste roke. Internist Fornazarič, dr. med., ki je takrat zdravil bolnike v prvem nadstropju, se je težko sprijaznil z dejstvom, da sem mu speljala dve medicinski sestri. Višja medicinska sestra Jožica Majcen in srednja medicinska sestra Milka Krese sta bili zreli, odgovorni in sta si želeli novih izzivov. Pridružila se nam je tudi srednja medicinska sestra Marija Božič z Infekcijskega oddelka. Učna doba se je najprej začela s prebiranjem strokovne literature. Teoretično pridobljenemu znanju so sledili trije meseci učenja v Dializnem centru UKC Ljubljana. Bilo je kot v osnovni šoli. Šele ko smo osvojile osnove, je sledilo učenje novega poglavja. Spoznavale smo dializni monitor v vseh njegovih podrobnostih, proces montiranja obeh krvnih linij, namakanje umetne ledvice (dializatorja), zbadanje AV fistule, priklop, programiranje dializnega postopka (čas trajanja, velikost ultra filtracije - UF), odklopitev. Prvi tedni so minevali zelo hitro. Po treh mesecih smo bile zadovoljne s pridobljenim znanjem. Končno je bilo konec vsakodnevnih vožnje z avtobusom v Ljubljano in nazaj. Imele smo izvrstne učitelje. Meni so posredovali znanje prof. dr. Jože Drinovec in zdravniki Kandus, Kveder in Malovrh. Takrat smo bili skoraj ista generacija, razen prvo imenovanega. Vsi ostali so postali profesorji, nekateri so tudi že upokojeni. Medicinske sestre so se učile pretežno ob višji medicinski sestri Mirjani Čalič, pa tudi ob višji medicinski sestri Liljani Gaber in glavni medicinski sestri Dializnega centra UKC Ljubljana Stojani Vrhovec. Izjemne medicinske sestre, z izostrenim občutkom za delo s kroničnim bolnikom, pa tudi za vzgojo naslednic.

### **Danes v Centru za dializo Splošne bolnišnice Novo mesto nudijo nadomestno zdravljenje s hemodializo okoli 80 bolnikom, temu primerno je naraslo tudi število zdravstvenih delavcev. Kako je potekalo kadrovanje v letih po začetku delovanja centra?**

Povečan obseg dela zaradi vse večjega priliva bolnikov, ki so potrebovali nadomestno zdravljenje, predvidene odsotnosti zaradi porodniškega dopusta, pa tudi dejstvo, da je potrebna nekaj mesečna edukacija, prva leta še v UKC, so bili znak za

alarm. Marsikatero medicinsko sestro smo vprašali, povabili, nekatere so prišle samoiniciativno. Vsako, ki se je odločala za dializo, sva z glavno medicinsko sestro Jožico Majcen, po njeni upokojitvi leta 2003 pa z diplomirano medicinsko sestro Marico Parapot, zelo natančno seznanili s specifično naravo dela. Pogovoru je sledil predlog, naj si vzame čas, naj pride v Center za dializo za celo dopoldansko ali popoldansko izmeno. Vedno smo omenili tudi nočno izmeno in delo ob nedeljah. Center za dializo je zaprl vrata za kronični program edino na novega leta dan, pa še ta dan smo nadomestili eno nedeljo prej. Ne glede na dan v tednu ali nočno uro smo bolniku, ki je urgentno potreboval dializno zdravljenje, to tudi izvedli. Medicinske sestre so v Center za dializo prišle z različnih oddelkov bolnišnice. Ena medicinska sestra se je po tednu izobraževanja v UKC odločila, da se vrne na svoj prvotni oddelek. Številne druge medicinske sestre pa so vztrajale v učni dobi, ki je še nekaj let potekala v Ljubljani, zadnja desetletja pa učenje poteka pri nas. Nekaj medicinskih sester, ki imajo izrazito razvit občutek za učenje, dobesedno zaviha rokave in učna doba se začne. Učenje traja različno dolgo, veliko Krke mora preteči, da lahko medicinska sestra dela samostojno.

Posebno sem bila vesela zdravstvenih tehnikov, ki so se želeli zaposliti v Centru za dializo, katerih število se je povečalo verjetno podobno kot na ostalih oddelkih. Vsakega zdravstvenega tehnika sva se z glavno medicinsko sestro razveselili iz več razlogov. Poleg strokovnosti in sočutja za delo s kroničnim bolnikom je prisotnost zdravstvenega tehnika v popolnoma ženskem kolektivu razbila enoličnost nestrokovnih pogovorov. Tudi pregovorno večja fizična moč je prišla včasih prav ob dvigovanju težkih bremen. Največ smo imeli zaposlenih pet zdravstvenih tehnikov, vsega skupaj pa devet.

### **Na prvi pogled se zdi, da je delo medicinskega osebja na dializnih oddelkih v primerjavi z drugimi oddelki sorazmerno enostavno, še najbolj stresen se zdi proces zbadanja, ko lahko pride do poškodb fistule, hematomov. Kakšno je delo zdravstvenega osebja?**

Delo v Centru za dializo je zahtevno, odgovorno, le na katerem oddelku ni! Delo je predvsem enolično, vse se ponavlja kot na tekočem traku. Eni in isti bolniki, ponedeljkovi spet v sredo in petek, druga skupina se ponovi v torek, četrtek in soboto, vse tedne v mesecu, vse mesece v letu, tudi deset, dvajset let ali več. Na prvi pogled je delo res rutinsko, enolično, vendar je vsak bolnik svet zase, tudi pri enem in istem bolniku sta redkokdaj dva dializna postopka enaka. Bolniku je treba prisluhniti, znati vprašati o morebitnih težavah, opaziti pomanjkanje apetita, še prikrite znake hipervolemije. Zaznati je treba tudi druge stiske in težave, ki so se pojavili v zvezi z njegovim nadomestnim zdravljenjem kronične ledvične odpovedi. Kako je včasih težko delati s kroničnimi bolniki, tako ambulantnimi, še bolj s tistimi, ki so hospitalizirani, vemo vsi zaposleni zdravstveni delavci. Obremenitve, osebne ambicije in druge okoliščine so povzročile tudi odhode zdravstvenih delavcev. Vsakič, ko je medicinska sestra sporočila, da odhaja v drugo delovno okolje, sem v pogovoru poudarila, da ima

posebna znanja, da jo vidim dolgoročno le v drugem Centru za dializo, ki ga bo obogatila s svojimi izkušnjami. Kolektiv ni zaprt krog, je živ organizem. Življenjski izzivi so za posameznika različni. Odhodi so nujno povezani s prihodi, ki praviloma pomenijo svež veter. Glede na sorazmerno dolgo učno dobo pa odhod osebja lahko takoj enakovredno nadomesti le medicinska sestra iz drugega Centra za dializo.

### **Nekoč ste izjavili, da dializni bolnik potrebuje medicinsko sestro ob postelji ali za pultom v sobi, ne na hodniku ali v čajni kuhinji. Ste bili zelo strogi do zaposlenih?**

Morda sem bila kot šefica v očeh številnih zaposlenih sitna, prestroga, malenkostna. Od zaposlenih sem pričakovala vestno opravljanje dela, razumevanje za bolnikove težave in pripadnost kolektivu, ki je z leti postajal vse številnejši. Od vseh zaposlenih sem v vsakodnevni komunikaciji z bolniki in med zaposlenimi pričakovala distanco. Če je bila distanca ob začetku bolnikovega zdravljenja TAAAAAAAKO velika, se je po desetletju zmanjšala na TAAKO velikost, kar je bilo včasih neprijetno, lahko pa tudi nevarno. Primerna varnostna razdalja ni pomembna samo na avtocesti, temveč tudi v vsakdanjem življenju slehernega od nas. Glede na vesele in zadovoljne obraze bolnikov želim, da vsi zaposleni v Centru za dializo, pa tudi v bolnišnici kot celoti, opravljajo svoje delo enako zavzeto in odgovorno še naprej.



» Dr. Sonja Cirnerman Steklasa, začetnica dializnega zdravljenja v Splošni bolnišnici Novo mesto.

### **V vsakem kolektivu občasnno pride do napetosti, kako ste kot vodja Centra za dializo ravnali v takih primerih?**

Kadar je bilo v zraku čutiti nemir, kadar so začele, sicer kot mravlje pridne čebelice pikati kot ose, je bilo treba ukrepati. Razpisan je bil sestanek, vedno s podobnim dnevnim redom: poročilo s strokovnega sestanka, vsakdanje težave in problemi, razno. Večnamenski prostor v kleti je razelektril ozračje, skoraj vse, kar nam je ležalo na duši, je bilo povedano in razloženo daleč proč od bolnikovih ušes. Zaposleni smo se družili tudi ob praznovanju okroglih obletnic, moški del ekipe je opravil kar nekaj odmevnih kolesarskih podvigov. Ob teh večurnih druženjih sem spoznavala zdravstveno osebje še z druge bolj osebne strani, odkrivala odlike posameznikov, ki sem jih prej le slutila. Takšna druženja so bila že pred nekaj desetletji »team building« v najbolj žlahtnem pomenu besede.

### **V vseh desetletjih delovanja Centra za dializo so se izboljševali dializni postopki, ki so močno vezani na delovanje elektronskih in mehanskih delov dializatorjev. Kako ste sprejeli te spremembe?**

Na kakovost življenja bolnikov s kronično ledvično odpovedjo je najbolj vplivalo odkritje, izdelava in uporaba rekombinantnega eritropoetina (EPO). V prejšnjem stoletju si



kroničnega dializnega bolnika spoznal na daleč zaradi izrazite bledice, na blizu pa zaradi uremičnega zadaha, arterio-ven- ske (AV) fistule pa često nisi opazil, ker so številni bolniki tudi poleti nosili oblačila z dolgimi rokavi. Pred EPO dobo so zaradi nizkih vrednosti hemoglobina pogosto, nekateri večkrat mesečno, dobivali transfuzije za dvig hemoglobina do 110g/L. Posledično se je razvila hemokromatoza, saj so posamezni bolniki dosegli vrednosti feritina, ki jih je biokemični laboratorij le s težavo določil, tako visoke so bile. Spominjam se, da je bilo treba kar nekaj časa, da smo farmacevtom, ki so tržili eritropoetin, dopovedali, da popolna korekcija anemije ni potreba, oziroma je celo nevarna. Reološke lastnosti krvi za dializiranje so optimalne pri vrednostih do 120 g/L, krvni tlak je ob višjem hemoglobinu praviloma višji oziroma slabše urejen. V času mojega dela na dializi smo za urejanje metabolizma kalcija in fosforja uporabljali različne fosfatne vezalce, od aluminijevega hidroksida, kalcijevega karbonata, različnih oblik vitamina D, do novejših kalcimimetikov. V vseh teh desetletjih so se izboljševale lastnosti dializatorjev in dializnih monitorjev. Od ploščatega dializatorja s kuprofansko membrano in velikim polnitvenim volumnom smo postoma dobili kapilarne dializatorje s biokompatibilnimi lastnostmi in majhnim polnitvenim volumnom. Acetatna dializa je preteklost, nadomestila jo je bikarbonatna. Zdaj izvajajo v Centru za dializo številne različice dializnih postopkov.

Za nemoteno izvajanje dializnega postopka so poleg zdravstvenega osebja pomembne tudi podporne službe. Brez nepretrgane oskrbe z električno energijo, stabilne napetosti in oskrbe z ustrežno pripravljeno in zadostno količino vode se dan v Centru za dializo ne more začeti, za kar skrbi tehnik elektronik Marko Kobe. Skupaj z dolgoletnim zunanjim sodelavcem skrbi tudi za kakovost vode v distribucijskem cevju po zato predvidenem protokolu ter izvaja redna servisiranja in predvsem sprotna popravila dializnih monitorjev.

Ob vseh spremembah, ki se dogajajo, je tudi za vse osebe v Centru za dializo ključno vseživljenjsko izobraževanje. Poleg osnovnega znanja, ki je vstopnica za samostojno delo, se medicinske sestre in zdravstveni tehniki izobražujejo tudi v okviru stanovske sekcije. Na stanovskih sestankih niso samo pasivne udeleženske, ampak pogosto sodelujejo tudi z lastnimi prispevki, ki prikazujejo, kako izvajamo preddializno edukacijo, prehransko svetovanje, oziroma se nazaj, kako smo izvajali ukrepe glede okužbe z MRSA, še bi lahko naštevala. Redno so udeleženske EDTNA (evropskega kongresa za dializo in transplantacijo) po principu kroženja, tako da so v doglednem času vse prišle na vrsto, pa ne samo enkrat. V zadnjem obdobju smo zastopnikom proizvajalcev, ki izdelujejo dializne monitorje ali nudijo nove dializne tehnike predlagali, da se izobraževanje izvede doma, v Centru za dializo. Ni bilo potnih stroškov, odsotnosti z dela. V času svojega službovanja sem skrbela, da so medicinske sestre preko posredovanih strokovnih člankov širile in bogatile svoje znanje tudi z drugih vej medicine, saj bolnik na dializi nima samo odpovedi ledvic, temveč so prizadeti tudi drugi organski sistemi. Izobraževanje je nikoli končana zgodba, ki poteka v več smereh.

**Eden od ključnih dogodkov v delovanju Centra za dializo je bila tudi njegova selitev v nove prostore. Nam lahko opišete, kako je prišlo do selitve in kakšni so bili občutki, ko ste iz kletnih prostorov prišli v sodobno urejene in opremljene prostore?**

Z večanjem števila dializnih bolnikov se je večalo tudi število zdravstvenega osebja in treba je bilo uvesti nočno izmeno. Delovni pogoji za delo zdravstvenega osebja so bili zelo neugodni. Ti razlogi so pripeljali do projekta DIALIZA 2000, pri katerem je šlo za pridobitev novih prostorov, predvsem pa za akcijo zbiranja finančnih sredstev za realizacijo projekta. V akcijo so se aktivno vključila podjetja iz Dolenjske in Bele krajine, močno podporno in motivacijsko vlogo pa je imelo tudi Društvo ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele krajine, ki je izpeljalo več zbiralnih akcij. Najbolj odmevna in uspešna je bila prireditve za 8. marec leta 2000, ki jo je vodil legendarni Toni Gašperič, tudi sam ledvični bolnik. Odprtje novih prostorov je bilo v zadovoljstvo dializnih bolnikov in zdravstvenega osebja 9. maja 2001. Žal pa takratno ministrstvo z ministrom Dušanom Kebrom na čelu za prostore ni namenilo nobenih sredstev. Občutki ob selitvi v nove, sodobno opremljene prostore so bili nepopisni. Ko pogledam nazaj, minilo je že več kot 20 let, vidim, kako potrebi in koristni so. Poleg povečanja števila dializnih mest smo pridobili tudi prostore za CAPD ambulanto. S CAPD bolniki so se pretežno ukvarjale zdravnice primarij dr. Polonca Furlan, dr. Mateja Globokar in dr. Polona Kosmina. Vse smo tudi vodile bolnike za pripravo na transplantacijo. Vesele smo bile, da se nam je po končani specializaciji iz interne medicine pridružila tudi dr. Vlasta Malnarič Marentič, ki je zdaj tudi vodja Centra za dializo Splošne bolnišnice Novo mesto.

**Kaj pomislite, ko se spomnite desetletja dela v Centru za dializo Splošne bolnišnice Novo mesto?**

Zavedam se, da sem le kamenček v mozaiku, ki ga tvorijo vsi, res vsi zaposleni v Splošni bolnišnici Novo mesto, vseh možnih profilov. Vesela sem, da sem lahko poiskala strokovno pomoč pri kolegih nefrologih v UKC Ljubljana in Maribor. Vedno sem imela razumevanje pri nabavi novih dializnih monitorjev pri direktorici, gospe Miri Retelj, verjetno tudi zato, ker ima vsak monitor števec opravljenih ur, ki kažejo na skorajšnjo amortizacijo. Malo katera aparatura je v ustanovi izkoriščena v dveh izmenah skoraj vse dni v letu.

Pomislil pa na vse številne paciente s kronično ledvično odpovedjo, ki jim je nadomestno zdravljenje s HD, CADP in transplantacijo izboljšalo kvaliteto življenja. Uspeli so v veliki meri uresničiti svoje življenjske cilje, dokončati študij, se poročiti, imeti otroke in vnuke. Nekaterim je dializa pomenila srečanje in druženje, obrok prehrane dnevno, stik z Novim mestom, nekaterim pa tudi ogled sveta (ob udeležbi na mednarodnih srečanjih ledvičnih bolnikov). Vsakega bolnika nosiš v srcu in glavi.

Spoštovana dr. Sonja Cimerman Steklasa iskrena hvala za pogovor. V imenu vseh dializnih in ledvičnih bolnikov z Dolenjske in Bele krajine, hvala za vse, kar ste v desetletjih svojega dela naredili za nas. Tudi mi Vas nosimo v srcih.

## Brat mi je daroval ledvico

» BESEDILO: Ivan Logar

» OBJAVLJENO v Dializnem glasniku leta 1987, številka 14

» FOTOGRAFIJA: Ledvica leta 2000, številka 5

### Zgodovina bolezni

V zgodnji mladosti - rodil sem se 1938 - sem prebolel večino otroških bolezni. Že pred osnovno šolo je zdravnik, ki me je obiskal na domu, ugotovil, da sem slabokrven. Potem sem moral piti ribje olje. To se mi je upiralo, ker je imelo ogaben vonj. Oče je dobil od sestre, ki je živel v Ameriki, zdravilo v obliki kapsul, ki naj bi pospeševalo tvorbo krvi. Kakorkoli, označba anemičen se me je trajno držala. V sedmem letu starosti sem imel zastrupitev na desni nogi. Ob gležnju se mi je napravil črn mehur, hkrati se je pokazala sprememba na vodi. Urin je postal temno rjav. Nesel sem ga v ambulanto. Zdravnik mi je rekel, da moram piti veliko čaja. Kmalu so se začele težave z anginami, ki so običajno povzročale tudi vnetje ledvičnih čašic. Že običajen prehlad je bil dovolj, da sem opazil spremembe na vodi. Kasneje, po petnajstem letu, so bile angine redkejše, dvakrat ali trikrat na leto, vendar je bila bolezen daljša. Opažal sem težave pri izločanju vode, urina je bilo malo, pogosto me je sililo na vodo, ki je bila pekoča. Dva ali tri dni nisem mogel spati, ker me je tresla mrzlica, počutje je bilo klavrno. Počasi sem si spet opomogel. Pri takih izbruhih bolezni sem moral jemati antibiotike. Zdravniki so postavili diagnozo: kronično vnetje ledvičnih čašic. V tistih časih sem slišal starejše ljudi govoriti: «čez zdravje ga ni.»

Takrat temu izreku nisem pripisoval posebnega pomena, menil sem, da se to mene ne tiče. Tudi o smrti nisem premišljeval. Bila je preveč odmaknjena. Klad človek je poln načrtov.



Za tiste čase je veljalo zaporedje: šola, poklic, vojaščina, zaposlitev, stanovanje, družina itd. Ob napadih bolezni sem slutil, da je stvar resna, a sem se tolažil, da bo nekoč minila. Nisem poznal poti njenega razvoja in kam pripelje. Naj omenim še eno značilnost: pri fizičnem delu in športu se nisem znojl, a temu nisem posvečal posebne pozornosti. Pretežno neugodnega počutja si nisem znal razlagati, vrstniki so me označili za pesimista, ki preveč črno gleda na stvari. Da sem bolan, tega nisem priznal. Po dvajsetem letu starosti se je bolezen bolj redko javljala s svojimi izbruhi, ali pa se vsega ne spominjam več dobro. Pri študiju psihologije smo prvi dve leti zelo natančno obravnavali materialno podlago duševnih procesov. Pomembna sta bila zgradba in delovanje centralnega živčnega sistema, struktura čutil in mehanizem refleksnega sklopa. Poudarek je bil na zaporedju: telesno - psihično. Kasneje smo obravnavali tudi obratno učinkovanje, vendar je ta povezava težje dokazljiva.

Zaradi bolne duševnosti naj bi prišlo do okvar določenih notranjih organov: določen tip osebnosti ima značilne oblike reagiranja na zunanje in notranje okolje, kar povzroči spremembo v delovanju in končno v sami strukturi organa. To omenjam zaradi tega, ker sem poskušal svoje bolezensko stanje razlagati s funkcionalnimi motnjami, z nevrozno in hipohondrijo. Vseka kor je šlo za utvaro, za zamenjavo telesno-duševnega zaporedja z duševno-telesnim. V tistem času sem vedel, da se možganske celice ne obnavljajo, ne pa, da to prav tako velja za ledvične. S ponavljajočimi se napadi bolezni jih je vedno manj.

V tridesetem letu starosti je bil napad bolezni zelo hud. Trajal je mesec dni, preden sem si opomogel. Ambulantni zdravnik me je prvič napotil na pregled k specialistu v vojaško bolnišnico. Sprejel me je dr. Vanek. Ta je napravil cistoskopijo in slikanje ledvic s tem, da je vbrizgal v kri nekakšno obarvano tekočino. Za zdravljenje sem dobil tablete NEGRAM. Spominjam se, da so bile bolečine zelo hude. Zdravnik mi je dajal na domu morfin proti bolečinam, da sem lahko občasno malo zaspal. V tako siloviti obliki se je bolezen ponovila štiri leta kasneje. Takrat je bilo zadnjič, da sem imel težave pri odvajanju vode, da me je ta pekla in bila rjavo obarvana.

Leta 1976 sem prvič prišel v nefrološko ambulanto v Ljubljani na pregled. Sprejel me je dr. Jože Drinovec. Postavil mi je nekaj vprašanj in naročil preiskave krvi, vode in EKG srca. Ugotovil je povišan krvni pritisk in mi predpisal aldomet. Dobil sem tudi navodila za dietno prehrano. Izvidi so pokazali znatno okvaro funkcije ledvic. Diagnoza se je glasila kronični glomerulonefritis. Dr. Drinovec me je seznanil z naravo in potekom moje bolezni. Nakazal mi je tudi možnost dializnega

zdravljenja, če se bolezni ne bo dalo zaustaviti. Prvič sem slišal, da je raven kreatinina v krvi pokazatelj za učinkovitost delovanja ledvic. Moral sem hoditi na kontrole. Pokazala se je tendenca povišanega krvnega pritiska in motenj pri delovanju srca. Moral sem piti veliko tekočine in paziti na neslano prehrano. Dr. Drinovec je začel iskati izvor bolezni. Slikali so mi zobe, pri pregledu tonzilov je padla odločitev, da jih je treba odstraniti. Po tem posegu sem bil prepričan, da je izvor bolezni zatrt in da sem odslej lahko miren. Na ne povsem dobro počutje sem se že zgodaj navadil. Še naprej sem jemal zdravila za uravnavanje krvnega pritiska. V začetku leta 1984 sem prebolel gripo s hudim nahodom, vendar temperature nisem imel. Začel sem opazati, da sem hitro utrujen. Še posebej pri hoji po stopnicah mi je zmanjkovalo zraka, tako da sem moral večkrat počivati. Upadel mi je tek po hrani, po mesu. Če sem jedel meso, sem dobil krče v želodcu. Začel sem dobivati rumenkasto barvo v obraz. Nekdo mi je dejal da mi je po vsej verjetnosti odpovedal želodec. Postajal sem vedno bolj apatičen, zgubljal sem presojo, bil sem razdražljiv, nisem mogel več spati. Končno sem le šel po napotnico, da bi mi pregledali želodec. Na infekcijski kliniki v UKC so ugotovili, da je želodec v redu, pri pregledu krvi so našli, da znaša kreatinin več kot 1000 enot. Takoj sem moral z izvidi oditi na nefrološko ambulanto. Sprejel me je dr. Marko Malovrh in mi povedal, da se moram pripraviti na dializo, ker sta ledvici dokončno odpovedali. Še isti dan sem bil sprejet na nefrološko kliniko, kjer sem ostal teden dni. Ponovili so nekaj preiskav in potrdili diagnozo. Dr. Angelca Ličina me je potrpežljivo uvajala v nastalo situacijo, ker sem bil neuvideven in sem jo skušal prepričati, da se bodo izvidi popravili. Nisem mogel verjeti, da se kreatinin na tej višini ne more več znižati. Razmerja med elektroliti so bila porušena. Predpisali so mi aluminijev hidroksid zaradi visokih fosfatov. Po treh dneh bivanja na nefrološki kliniki mi je dr. Drinovec napravil na levi roki fistulo, ki je potrebna za izvajanje dialize. Še vedno nisem verjel, da brez dialize ni rešitve. Bližali so se prvomajski prazniki in za nekaj dni sem bil odpuščen domov. Takoj po praznikih sem se moral vrniti zaradi odvzema krvi in določitve izvidov. Dogovorili smo se, da mi bodo po telefonu sporočali, kdaj moram prvič priti na dializo. To je bilo 11. maja 1984. Izvidi se niso popravili.

### Na dializi

Na dializo sem prišel po besedah dr. Drinovca na pol uremičen. Izvidi so kazali visoko sečnino, visok fosfor, kreatinin, nenormalen kalcij, nizek hemoglobin. Počutje je bilo slabo, medlo, motili so me spremenjen okus, hitra utrujenost, slab apetit, nezainteresiranost za okolico, izguba koncentracije. Spominjam se prve priključitve na monitor. Sestra Saška mi je aplicirala igle, sestri Dina in Iva sta vodili dializo od začetka do konca. Vsako uro sta kontrolirali težo in pritisk in pošiljali kri v analizo za izvide, da bi videli, koliko je že očiščena. Spraševali sta me po počutju. Postajal sem zaspan, ker se mi je zmanjševala teža. Po štirih urah so me odklopili. Shujšal sem za štiri kilograme. Sestra Iva mi je hotela naročiti reševalca za prevoz na dom. Odklonil sem ga, ker sem bil prepričan, da bom lahko šel sam. Težave so se začele v garderobi, kjer nisem več mogel stati na nogah zaradi vrtoglavice, najbrž zaradi nizkega krvnega pritiska.

Moral sem nazaj v sobo. Sestre so me podučile, da moram počasi prehajati iz enega položaja v drugega, dokler se pritisk ne popravi. Z avtobusom sem prišel domov. Takoj sem šel počivat.

Spal sem več kot 12 ur. Že dolgo časa nisem imel tako trdnege spanca.

Na dializo sem moral hoditi trikrat na teden po štiri ure. Kmalu so me uvrstili v nočno izmeno, kjer sta bila v sobi še dva bolnika iz Vrhnik, Mlinar in Zakrajšek. Skupaj smo se vozili z reševalcem domov. Začel sem se privajati na dializo ali bolje - so me privajali. Učili so me zdravniki, sestre in ostali bolniki. Danes mi je žal, da nisem pisal dnevnika ali vsaj zapisoval nekaterih stvari, ki bi mi služile kot oporne točke za celovit prikaz doživljajskega vidika dialize.

Počutje po začetnem priključevanju je težko opisati. Ko ga izraziš z besedami in stavki, ni več doživeto. Treba ga je izkusiti na lastni koži. V prvem mesecu je bilo težko, čeprav so mi vsi zagotavljali, da se bo popravilo. Preje so se popravili izvidi kot počutje. Najbrž je bilo to odvisno od splošne oslabelosti. Takoj po dializi sem se počutil slabo, medlo, bil sem razdražljiv, brez prave naravnosti za sodelovanje. Naslednji dan sem opažal, da sem malo boljši, potem je spet sledila priključitev. Opažal sem, da daljši ko je čas med dvema priključitvama, bolje se počutim. Začel sem moledovati, da bi rad hodil na dializo le dvakrat na teden, češ da bi to lažje prenašal in bi se bolje počutil. Ko sem hodil trikrat na teden, je bil kreatinin 960 enot. Ko sem znatno omejil količino mesa v prehrani, je upadla tudi višina sečnine. Z dieto kreatinina nisem mogel zmanjšati. Dr. Aljoša Kandus mi je postopoma določil predvideno tezo. V začetku sem se temu protivil, ker sem bil v zmoti in sem menil, da se s tako nizko težo ne da živeti. Danes sem mu hvaležen, ker nisem imel težav s pritiskom niti med dializo niti po transplantaciji. Za več kot deset kg se mi je znižala telesna teža, pristal sem na 62 kilogramih; to je bila moja predvidena teža. V prvem mesecu prihajanja na dializo sem tudi padal, tako nizek je bil pritisk. Doma so govorili: »Spet je na tleh.« Zdržal sem. V prehrani in pijači sem se obvladal. S hrano nisem imel težav, ker je bil apetit slab, zlasti v začetku. Poleg tega mi je bila izbira jedi zelo omejena zaradi visokega fosforja. Težje je bilo s tekočino, ker me je mučila žeja. To je bilo nekaj časa tako hudo, da se mi je po glavi kar naprej motala misel na mrzlo studenčnico. Zato sem tekočino meril z 0,5 decilitra. Opazil sem, da me bolj odžeja, če je tekočina zelo mrzla. Potrebna je spartanska disciplina, da se obvladaš in ne podležeš patološki žeji, kar se potem pozna pri teži in pritisku. Uspel sem, da nisem prinašal preveč kil med eno in drugo priključitvijo. V začetku sem prinašal manj kot en kilogram, kasneje do dva kilograma, redko več kot dva kilograma, četudi sem hodil samo dvakrat na teden. Pri pripravi hrane in obrokov je žena zelo pazila, da je bila iz jedilnikov povsem odstranjena sol. Obroki so bili v skladu z dieto pri ledvičnih boleznih. Knjiga prof. dr. Drinovca in Jožice Pirc je postala predmet stalnega prebiranja.

Danes je sol na mizi samo še za goste. Na dializi sem kmalu spoznal, da so glavni izvidi. Šele potem pride na vrsto počutje, ki je odvisno od njih. Ne vem, ali bom znal počutje

natančno opisati. Le-to je odvisno od notranjega ravnotežja, usklajenega in pravilnega delovanja vseh glavnih sistemov. Kaj sem najtežje prenašal? Po odkloplitvi me je nekaj časa mučila nekakšna mora, lahko bi temu rekel stanje zožene zavesti, ki zamegli pregled nad položajem in perspektivo. Ko sem prišel domov, nisem bil sposoben za sodelovanje. Nobena stvar ni bila v redu, vsaka malenkost me je razburila. Le s težavo sem se kontroliral ali pa sploh ne. Domači so kmalu spoznali, da je najbolje, če me takoj po dializi pustijo pri miru in ne silijo vame z vprašanji. Naslednji dan je bil uspešnejši, postajal sem strpnejši in bolj odziven, niso me več motile malenkosti. Na tako počutje sem se počasi navadil. V prvem mesecu me je včasih obsedla panika. Spraševal sem se, ali bom kos nastalemu položaju. Šlo je za soočanje z dejstvi.

Vedno sem prisegal na dejstva. Zdaj bežim stran, ne morem jih sprejeti. Invalid sem. Odvisen sem od dialize. Ali bom kapituliral? Obveznosti imam. Nisem sam. Opazoval sem zadržanje drugih bolnikov. Nekateri, rehabilitirani, so se celo šalili. Kako to zmorejo? Ali je to samo maska, za katero se skriva ista usoda, ki jo doživljam sam? V prvih tednih in mesecih na dializi nisem mogel ničesar početi. Preveč sem bil okupiran z brezupnim premišljevanjem in čakanjem, kdaj bodo izvidi boljši. Še brati nisem mogel. Sestre so me spodbujale k pogovoru o vsakdanjih stvareh in tudi o dializi, da sem začel opazovati, kaj delajo, kako poteka procedura: namestitve ledvičke, arterijskega in venskega sistema na monitor, testiranje ledvičke, priključitev, vodenje dialize (dajanje heparina, merjenje krvnega tlaka, tehtanje), odklopitev in sterilizacija. Spoznal sem, da je dializno zdravljenje drago. Po odklopitev grede ledvička, krvni sistemi in igle v koš za odpadke. So samo za enkratno uporabo. To je dodatna stvar, ki prizadene vsakega bolnika na dializi, da dobi občutek krivde. Dalje, bolnik izgubi precej časa za prihod, za odhod in dializiranje. Če združimo vse naštetje okolščine, je očitno, da je dializni bolnik v nezavidljivi situaciji. Poleg tega lahko pri posameznikih nastopijo še dodatne težave in komplikacije.

Ko sem si po začetni travmi s pomočjo zdravnikov, sester in domačih malo opomogel, sem se vrnil na delo. V delu se mi je kazala rešitev. Manj sem mislil na dializo, še posebej, ko so mi zdravniki dovolili, da sem hodil na dializo le dvakrat na teden. Sodelavci so me obravnavali, kot da se ni nič zgodilo. Torej nisem invalid, nobeden me ni pomiloval. Sicer pa okolica pričakuje, da ne razkazuješ svoje nesreče in da se obnašaš čim bolj normalno. Občudujem slepe in tiste, ki so priklenjeni na invalidski voziček. Slep si so za geslo svojega delovanja izbrali izrek: „Edina tema, ki je resnična, je neznanje.“

Kako dolgo je prilagoditveno obdobje na dializno situacijo, je odvisno od posameznika. Najbrž je potrebno leto dni, da se bolnik prilagodi in rehabilitira. V tem času se lahko pojavljajotežave. Ko danes gledam nazaj, moram priznati, da me je obvladoval močan strah, poskušal sem bežati stran od dialize, čeprav je ta poskus nesmiseln in poguben. V tem pogledu sem bil problematičen bolnik. Najprej sem hodil na dializo trikrat na teden, potem so mi z veliko težavo dovolili prihajati dvakrat na teden, v času dopustov v mesecu avgustu sem brez dovoljenja hodil samo enkrat. Mislim sem, da sem našel rešitev, ki je zame najprimernejša. Manjkral ko sem priključen, boljše je počutje. Teža pri tem ni narasla, vendar

je bil ta poskus po enem mesecu končan. Najprej mi je držala lekcijo sestra Mirjana, ki ni mogla razumeti mojega početja. Rekla je, da imam srečo, ker se mi izloča kalij. Tudi predstojnik mi je povedal, da odgovarja za moje zdravje in da moram hoditi na dializo tako, kot bodo odločili zdravniki, drugače bodo nastopile komplikacije. Doma so videli, da je moj poskus propadel, moral sem sprejeti dejstva, spet sem hodil po dvakrat, kasneje, ko sem postal bolj uvideven in prilagojen, pa trikrat. Dejansko se mi je počutje spreminjalo v tej smeri, vendar sem za to potreboval čas. Vrnitev na delo in razna opravila doma so prispevala k temu, da se mi je popravila samozavest. Na dializi sem v glavnem bral in pripravljval razna poročila za službo.

V podjetju so sklenili, da bodo zbrali sredstva za nakup monitorja, da bi se kasneje po določenem usposabljanju začel dializirati doma. So določeni razlogi za in proti taki obliki dialize na domu. Prednost je, še je bolnik zelo oddaljen od centra za dializo. Do popolnosti mora obvladati tehniko upravljanja z dializno, proceduro in mora biti v telefonskem stiku z dializnim centrom, če pride do zapleta. Kakorkoli, bolnik je najbolj varen, če se dializira v centru, v katerega spada. Sestra Mirjana me je učila postopke priprave, testiranja, priključevanja, vodenja, odklopa, pisanja dializnega lista. Prav tako preostale sestre. V začetku sem si precej obetal od dialize na domu. Sodel sem, da bom manj odvisen in da bom tako imel več časa za delo in druge stvari. Kasneje sem uvidel, da bi tudi doma potreboval pomoč žene pri priključitvi in odkloplitve. Poleg tega je doma težko zagotoviti takšne varnostne ukrepe, kot jih ima bolnik v centru.

### Priprave na transplantacijo

Počasi sem se začel zanimati, koliko časa lahko živi bolnik s pomočjo dialize. Profesor Drinovec mi je zagotovil, da tudi 20 let. Seveda je to odvisno od posameznega bolnika. Pomembno je, da nima bolnik drugih okvar in da ne pride do komplikacij. Poleg tega je pomembno, da se drži navodil, skratka, da je stabilen bolnik, v časih je doma stekla beseda o možnostih transplantacije. V začetku sem to misel odklanjal, preveč težav sem imel s prilagajanjem na dializo. Brat, ki je zdravnik, je menil, da bi bilo treba nekaj storiti v tej smeri. Trdil je, da je treba najprej pogledati v ožjem družinskem krogu, če je kdo primeren za dajalca. Začeli naj bi z njim, potem bi nadaljevali z drugim bratom, če bi oba odpadla, ne ostane nič drugega kot čakati na morebitno kadavrično presaditev doma ali v tujini. Dejal je, da se bo obrnil za nadaljnji posvet na profesorja Drinovca. Predstojnik dialize je zagotovil, da vsakega bolnika pregledajo, če je primeren za transplantacijo. Pred tem morajo videti, kako se obnaša, kako prenaša dializo, ker je to pomemben pokazatelj, kako se bo obnašal po presaditvi. V tem času je tekla akcija za presajanje organov od umrlih v zdravstvene namene. Vključil sem se v delo Društva ledvičnih bolnikov. To mi je pomagalo pri rehabilitaciji in boljši obveščeniosti o sestavljeni problematiki ledvičnih bolnikov.

Od prvega pregleda dajalcev do samega posega je poteklo več kot leto dni. V začetku leta 1985 me je sestra Mirjana obvestila, da naj pridemo vsi trije na pogovor o tem, kateri od bratov bi bil primernejši za dajalca. Sprejel nas je dr. Marko Malovrh.

Po krajšem pogovoru je mlajši brat izpadel iz ožjega izbora, ker je prebolel takšno bolezen, da ni mogel biti dajalec. Bratu Edvardu je sestra Mirjana odvzela kri za nadaljnje preiskave. Stvar je bila za nekaj časa zaključena. Treba je reči, da je priprava na transplantacijo proces, v katerem je treba razrešiti vrsto vprašanj. Bolnik je v ambivalentni situaciji; želi si, da bi bil osvobojen dialize, hkrati se boji, da ne bi škodoval dajalca. Tudi za dajalca situacija ni enostavna. Hoče pomagati bolniku, pri tem ima vrsto obveznosti do svoje družine, zanima ga, kako bo opravljal delo in živel po posegu. Gre za proces učenja in spoznavanja, v katerem igrajo glavno vlogo seveda zdravniki.

Postopek je lahko v vsaki nadaljnji zaporedni fazi prekinjen, če izsledki preiskav niso takšni, kot morajo biti. Tu ne kaže drugega kot zaupati zdravnikom in drugim, ki so vključeni v postopek priprav. Za bolnika je morda bolje, da ne pričakuje nemogočega, da ni potem preveč razočaran. Lahko se pojavijo nepredvidene in nepremostljive ovire.

Sestra Mirjana je pripravila program preiskav, ki so sledile v jeseni in pozimi. Brata Edvarda so zelo natančno preiskali, če se v njem ne skrivajo kakšni znaki sladkorne bolezni. Sam sem moral opraviti vrsto preiskav pri različnih specialistih. Treba je bilo slikati zobe in odstraniti vse, ki niso bili več živi, ker se pod takimi lahko zadržujejo mikrobi, ki povzročijo vnetne procese. Slikati je bilo treba mehur, da se je ugotovilo, koliko se je zmanjšal njegov volumen. Pri tem moram omeniti, da se pri dializnem zdravljenju sčasoma ustavi izločanje vode, razen pri redkih izjemah. Pregledati je bilo treba želodec. Te preiskave niso zahtevne in dolgotrajne. Edino pri slikanju ožilja je treba dva dni ostati na nefrološki kliniki. Napraviti je bilo treba pregled ušes, nosu in grla s poudarkom na vnetnih žariščih. Ko so zbrani vsi izvidi preiskav, jih pregleda in analizira prof. dr. Jože Drinovec. Potem pokliče na pogovor najprej dajalca in potem prejemnika. To je kritični trenutek v pripravljalnem postopku. Ostal mi bo za vedno v spominu. Profesor je govoril kratko in stvarno. Povedal je, da presaditev bo. Navedel je termin presaditve. Vprašal sem ga za bratovo zdravje in kakšne posledice bo to imelo za njega. Razložil mi je, da bo v enem letu po presaditvi njegova druga ledvica v celoti prevzela delo, ki ga zdaj opravljata obe. Zanimal sem se tudi za stopnjo verjetnosti, da bo presajena ledvica začela delovati. Odgovoril mi je, da je verjetnost 80-odstotna, za kasnejše delovanje bom v celoti odgovoren sam z discipliniranim načinom življenja. To se je dogajalo ob koncu januarja letošnjega leta. Do presaditve je ostal še mesec dni. Začel sem jemati tablete imuran. Spremljali so, kako so se obnašali levkociti. Poleg tega sem trikrat dobil transfuzijo bratove krvi, da so se prepričali, ali bom lahko sprejel presajeno ledvico.

### Presaditev in stanje po presaditvi

Termin za operacijo pri tej vrsti presaditve je znan najmanj mesec dni vnaprej. Ko vas tri dni pred posegom pokličejo na nefrološko kliniko, začne napetost naraščati. Usodni dan se nezadržno približuje. V zadnjih dneh je treba ponoviti nekaj preiskav; slikanje pljuč, EKG, določiti je treba čas strjevanja krvi. Poleg tega morata biti dajalec in bolnik pod kontrolo. Na

programu za transplantacijo 3.marca 1986 sva bila bolnika Ignac Brajer, ki je hodil na dializo v Novo mesto, in jaz. Njemu je podarila ledvico sestra. Beseda je tekla o dializi, izmenjavali smo izkušnje in hrabрили drug drugega. Vzpodbujali so nas zdravniki in sestre, pomirit sta nas prišla tudi glavna kirurga prof. dr. L. Ravnik in prof. dr. M. Košak. V nedeljo popoldne, zadnji dan pred operacijo, je bila temeljita dializa (ko bi vsaj bila zadnja). Dobila sva transfuzijo krvi in precej tekočine, da bi naslednji dan presajena ledvica laže začela delovati. Pozno zvečer sva se vrnila na nefrološko kliniko, kjer so sledile še nadaljnje priprave. Zadnjo noč nisem spal. Brat je bil bolj miren, bral je Kirsta in preusmeril pozornost na knjigo. Čeprav sem že večkrat premlel vse možne izide, me je najbolj skrbelo, da se ne bi kaj zapletlo pri bratovem prebujanju iz narkoze. Skrbelo me je, ali bo presajena ledvica začela delovati, sicer je bratova žrtev zastoj. To je najtežja preizkušnja. Treba je verjeti, da bo vse v redu, a to žal ni lahko. Dr. Malovrh me je miril; poudarjal je, da mora biti bolnik miren, zbran, ker je to zelo pomembno za uspeh operacije.

Zgodaj zjutraj so se priprave nadaljevale. Dobil sem zdravi-la proti zavrnitvi in zaščito proti infekciji. Temeljito me je bilo treba skopati in razkužiti. Ob sedmi uri so naju z bratom sestre vsakega na svoji postelji odpeljale pred operacijski blok, kjer so se začele priprave na narkozo. Nekaj časa sva se še lahko pogovarjala, potem sva drug za drugim zaspala. Ničesar nisem čutil, tudi sanj ni bilo. Trajalo je več ur. Popoldne sem se začel prebujati. Najprej sem slišal znane glasove zdravnikov, nisem mogel odpreti oči, niti se premakniti. Dihal sem skozi cev. Ponovno sem zaspal. Ko sem se drugič prebudil, sem lahko odprl oči, odstranili so mi cev za dihanje. Vprašal sem, kako je z bratom, rekli so mi, da je v drugem prostoru in da je v redu. Oddahnil sem si. Rane nisem čutil. V veno je tekla raztopina, iz mehurja je po katetru odtekal urin. Rekli so mi, da ledvica dela. Zvečer so pripeljali iz operacijske sobe Brajerja, bil je še v narkozi. Tri dni sva ležala v centru za intenzivno nego, kjer skrbijo za operirane bolnike 24 ur na dan. Kmalu po posegu dobijo svoji prve informacije, ker so tudi oni v veliki napetosti. Osebjem je kontroliralo vnos tekočine v kri, odtok urina, analiziralo je izvide in opazovalo delovanje ledvice. Dvakrat na dan so merili centralni venski tlak. Nekaj dni neprestano doteka raztopina v kri, kar spodbuja presajeno ledvico k delovanju. Zdravniki neprestano nadzorujejo funkcijo in preučujejo izvide in z najvišjo natančnostjo predpisujejo zdravila proti zavrnitvi. Po presaditvi je v začetku nekaj težav s prebavo, pojavi se zaprtje in napenjanje, ki se z odvajali in ustreznimi postopki vrne v normalno stanje. Po treh dneh so naju z Brajerjem premestili nazaj na nefrološko kliniko, kjer sva bila sama v sobi, v katero so imeli vstop samo zdravniki in sestre. Bila sva zelo zavarovana pred morebitnimi infekcijami. Podnevi sta skrbeli za naju sestri Jelka in Petricija, ponoči dežurne sestre, ki so prihajale z dializnega centra. Z bratom sem najprej vzdrževal stik s pomočjo dopisovanja. Tudi njega je v začetku mučila prebava, potem je hitro okreval, po enem tednu je zapustil kliniko. Bil je vesel, da je operacija uspela. Hvaležen sem mu. S svojo odločitvijo me je rešil dialize.

Program zdravljenja je tekel podnevi in ponoči. Dokler nama je tekla raztopina iz steklenic v veno, sva bila z Brajerjem v postelji. Vsak dan je bila vizita, zelo natančno so naju

pregledali in predpisali nadaljnjo terapijo. Tudi kirurga sta naju prišla obiskat vsako jutro, vprašala sta po počutju in višini kreatinina. Vsako uro se je nekaj dogajalo: merjenje pritiska, temperature, jemanje zdravil, odvajani krvi za izvide. Po enem tednu so naju osvobodili od navezani na steklenice. Sledil je obrat: treba je bilo začeti s pospešenim uživanjem tekočine. V začetku sem moral popiti 5 litrov čaja 24 urah, danes je to omejeno na tri litre. To je razkošje v primerjavi s stanjem na dializi, kjer je uživanje tekočine zmanjšano na najmanjšo možno mero. Ledvica je delovala in izločala urin. Dokler je bil vstavljen kateter, je odvajanje teklo samo v ustrezno vrečko. Ko so odstranili kateter, sem moral pogosto hoditi na vodo, ker je bil mehur še skrčen in je potreben čas, da dobi nazaj prejšnji volumen. Poleg tega je treba v začetku paziti, ker je med presajeno ledvico in mehurjem vzpostavljena nova povezava. Zato mehur ne sme biti preveč poln urina. Neprestano se meri količina izločenega urina.

Odkar sem bil operiran, sem zasledoval spreminjanje počutja. Nisem imel več zoprnega okusa v ustih, povečal se je apetit, ker je narastel hemoglobin, izginil je težko določljiv občutek v nogah, v mišicah in sklepih, ki ga imaš, dokler si na dializi. Temu pravijo „živčne noge“. Kakorkoli jih postaviš, ne moreš najti pozicije, da bi bil pri miru, ker te neprestano silijo k premikanju. Skratka, po presaditvi se vračaš v življenje, ki je dosti lažje in bolj prijetno. Hkrati s tem se je treba naučiti nekaj novosti, ki jih terja stanje po transplantaciji. Najvažnejše je, da je treba dvakrat na dan ob istem času vzeti zdravilo proti zavrnitvi (sandimun). In seveda, piti je treba dosti tekočine, da ledvica laže deluje.

Pride čas obiskov. Najprej vstop v soba ni dovoljen. Obiskovalci lahko pridejo le do vrat sobe, kjer sva z Brajerjem. Mnogo je vprašanj. Otroci sprašujejo, če je kaj bolelo. Domači želijo, da bi bila čimprej doma. Ne govorijo samo besede. Zgovorni so tudi pogledi, mimika. V glavah enih in drugih se vrtijo filmi preteklih izkušenj. Marsikaj ostane nedorečeno. Premišljeval sem, kako doživljajo nastalo situacijo bratovi najozji, žena, otroci. Prepričan sem, da so veseli, ker se je srečno končalo, in da so ponosni, da imajo takega očeta. Od petka do ponedeljka je dežurni zdravnik dr. Kandus. Večkrat na dan nas obišče. Spremlja naše stanje. Analizira izvide: kreatinin, ciklosporin, transaminaze. Primerja, preverja, pregleduje. Malo govori, a so bolniki lahko mirni, zanje odgovarja. Z Brajerjem večkrat načneva temo o ljudeh v zdravstvu, o sestrah, zdravnikih. Njihovega dela ni mogoče zaobseči z nekakšnim razvidom del in nalog. Poklic, poklican biti, zanje mnogo bolj velja; to je tisto onkraj neposredno vidnega, odgovornost, eti-



ka, ker gre za življenje. Mnogo je stvori, ki jih bolnik ne vidi, a so opravljene. Osebjem je obremenjeno, preobremenjeno. Dežurstva, izredne situacije.

Nekoč kasneje sem prebral intervju s prof. dr. Drinovcem. Prikazan je bil njegov delovni dan. Vse je programirano na minuto natančno. Nekatere stvari rešuje pri hoji skozi oddelek. Isto velja za člane njegovega tima. Na koncu razgovora stoji ugotovitev, da je bil to običajen, miren delovni dan, ko se ni zgodilo nič izrednega. Po treh tednih sva bila z Brajerjem odpuščena domov. Danes je ta čas krajši. Pomembno je, da je funkcija presajene ledvice stabilna in da se bolnik nauči, na kaj bo moral paziti, ko bo doma. Pred odhodom sva dobila vsa navodila. Vedeti je treba, v katerih primerih se je treba takoj javiti v centru za dializo: če gre za bolečino v predelu presadka, če naraste temperatura, če bi prišlo do izpada diureze.

Vedeti je treba, kako se jemlje ciklosporin, kako se mora spremljati gibanje pritiska, temperature in telesne teže. Skrbeti je treba za zadostno uživanje tekočine. Navodil se je treba natančno držati, ker je vsako odstopanje lahko usodno in pride do zavrnitvene reakcije. Transplantirani bolnik se mora naučiti opazovati samega sebe, ker le tako lahko prepreči komplikacije. Več mesecev mora doma meriti in zasledovati krvni tlak, temperaturo in zaužite in izločene tekočine. Skrbeti mora za telesno težo, da ne preseže zgornje določene meje. Pri odpustu na dom me je prof. Drinovec dvakrat opozoril, da moram paziti na prehrano. Kmalu se je pokazalo, da ni lahko obvladati povečanega apetita, ki ga povzročajo zdravila proti zavrnitvi. Brez skrbi se lahko hranimo z zelenjavo in nemastnim mesom, omejeni pa so ogljikovi hidrati, izogibati se je treba sladkorja in slaščic. Dobro je, če je hrana manj slana. Bolnik dobi vsa potrebna navodila na kontrolnih pregledih, kjer zdravniki stalno spremljajo stabilnost funkcije presajene ledvice in splošno zdravstveno stanje.

Poleti sem v mestu srečal kolega. Ta me je običajno pozdravil: »Kako? Delajo črpalke?« Malo sem zastal, zato je nadaljeval: »Kaj ne hodiš več na dializo?« Vedel je, da se mi je vedno mudilo. »Hodim na kontrole, bil sem transplantiran,« sem počasi odgovoril. »Kdo ti je dal ledvico?« »Brat,« sem odgovoril. »Dobrega brata imaš,« se je zamislil. »Dobrega, več kot brata,« sem nadaljeval. Potem sva šla vsak svojo bot. Na kontroli smo. Sestra Mirjana je v akciji. Več stvari dela hkrati. Odvzema kri za izvide, usmerja, pripravlja, uči bolnike. Začeli so presajati ledvice z umrlih. Vem, da mi je tole počutje podarjeno. Vem, da ima sreča več imen. Za bolnike na dializi je sreča presaditev.



## Dal sem bratu ledvico

» BESEDILO: Edvard Logar, 43 let  
» OBJAVLJENO v Dializnem glasniku leta 1987, številka 14

Bratu sem odstopil eno ledvico. To je bil poseben dogodek v mojem življenju, ki se ga spominjam vedno znova s prijetnim občutkom, da sem opravil dobro stvar, ki je bila potrebna za boljše zdravje in počutje mojega bližnjega. Ker sva se z bratom vedno dobro razumela, sem se v času njegovega obiskovanja dialize večkrat zanimal, kako se počuti in kakšne možnosti ozdravitve ima. Povedal mi je, kako je s tem, in mi omenil, da je možna transplantacija zdravega družinskega člana in da bi mu mogoče mlajši brat dal ledvico, če se bo ugotovilo, da je zdrav za takšen poseg. Pravil mi je, da opravljajo transplantacije največ v Avstriji, pri nas pa tudi že na Reki. Zdelo se mi je, da mora biti tisti, ki se zdrav odloči za kaj takšnega, zelo pogumen. Glede na bratovo zdravje nisem bil prepričan, da bo sposoben za dajalca.

V tistem času me je brat opozoril na TV oddajo o transplantacijah. To je bilo strokovno posvetovanje - okrogla miza - pred sprejetjem Zakona o transplantacijah. Oddajo smo gledali cela družina in tašča, ker je v njej sodeloval tudi Ivan. Pozorno sem jo spremljal. Rečeno je bilo, da so najbolj zanesljivi dajalci ožji sorodniki bolnika. Že tedaj sem se zavedel, da bi bil mogoče prav jaz ustrezen dajalec, čeprav se nikoli nisem počutil zanesljivo zdravega. Prav to se je dozdevalo tudi moji ženi. Kmalu potem sem omenil bratu, da bi mu morda dal ledvico jaz, če mlajši brat ne bi bil primeren dajalec. Tedaj še nisem bil popolnoma prepričan o svoji sposobnosti in zdravju. Spominjam se, da mi je zagotovil, da se zdravniki ne odločijo za poseg, če niso povsem prepričani v uspeh. Kasneje smo bili vsi trije poklicani na pogovor v UKC, v Dializni center. Mlajši brat je bil že ob prvem pogovoru izločen kot možni dajalec zaradi previsokega sladkorja v krvi. Po obrazložitvi stanja Ivanove bolezni in namere, da brata transplantirajo, sem bil vprašan, če pristanem na poseg, v kolikor bi bile za to potrebne preiskave ugodne. Nisem odklonil, saj tega ob misli na bratovo stanje in to, kar sem vedel o dializi, ne bi mogel kar tako odreči.

Vendar so bile pred dokončno odločitvijo še druge težave in pomisleki. Kako bo to sprejela žena, otroci? Ob taki odločitvi lahko pride do pomislekov, ki jih ni lahko premostiti. Odločitev za tak poseg nikakor ni preprosta. Tu so nepreskrbljeni otroci, obremenjeni s šolo. Niso še navajeni vseh potrebnih dnevnih opravil za bolj zahtevno vzdrževanje in ogrevanje v zimskem obdobju, snegu in mrazu. Kdo ve, če le ne bodo nastale kakšne težave. Potem pa: če bi bil zdoma dalj časa, kako jim bo šlo doma? Pa še to: bolnišnice nisem navajen. Kar strah me je pred njo. Dokler ti ni nujno potrebna, se je najraje izogneš. Nadaljnja skrb: ali si sploh sposoben za dajalca? Kaj pa bo potem s teboj, če operacija ne bi uspela pri tebi ali pri bratu? Tedaj bi bilo vse zaman.

Medtem ko sva z bratom Ivanom opravljala potrebne preiskave, je dr. Drinovec poklical na pogovor mojo ženo in z njo uspešno razčistil vsa preostala vprašanja v zvezi z mojo odloči-

tvju. To je tudi prav, saj je prav podpora zakonskega tovariša pri tem zelo dragocena. Pred odhodom na nefrološki oddelek mi je preostalo le še toliko časa, da sem uredil potek dela v času svoje odsotnosti v službi in postoril doma, kar je bilo potrebno. Tudi pogovor brata Ivana z mojo ženo je bil zelo primeren v razmerah tik pred odhodom na operacijo.

Močan vtis je name napravil sprejem na nefrološkem oddelku. Prišel sem prav tedaj, ko je prof. dr. Košak, vodja operacijske skupine, določil za naju z bratom uro operacije. Pozdravil me je, mi stisnil roko in rekel: »V ponedeljek se pa vidimo.« To me je kar ohrabilo. Takoj ko sem se po narkozi zbudil, sem imel občutek, da ni nič z operacijo. Prestrašil sem se, da je bilo vse zaman. Nisem čutil nobene bolečine, le počutje ni bilo najboljše. »Seveda, saj sem še tešč,« sem pomislil. Počutje se je naglo spremenilo. Začelo me je tresti, kar drgetal sem in nisem mogel ležati pri miru. Tudi stokal sem in vsakih nekaj minut zahteval, naj mi dvignejo ali spustijo zglavje. To so storili, saj sem bil v sobi za intenzivno nego. Spomnim se, da mi je neka sestra rekla: »Umirite se, saj ste vendar ekonomist!« Pa kaj, ko moja ekonomija ni hotela poslušati tega poziva, tako kot se ta veda nasploh slabo odziva.

Osmi dan po operaciji sem zapustil UKC. Že naslednji dan sem previdno začel z manjšimi opravili po hiši. Ker nisem navajen počivati, me je delo hitro utrjevalo. Žena se je bala, da me lahko kar za kakih šest mesecev odpiše. A ni bilo tako. Le po večjem in daljšem naporu sem še občutil nekaj slabosti. Zelo dobro sta name vplivala sonce in toplota, le daljši pogovor, ki sem ga imel kmalu po prihodu domov s sodelavci v službi, mi je nekoliko dvignil pritisk. Sicer je bil normalen. Pazil sem na prehrano in na predpisano količino beljakovin ter pil veliko tekočine. Po 45 dneh od operacije sem začel s štiriurno zaposlitvijo, ki jo trajala 15 dni, potem sem delal poln delovni čas. V začetku sem do avtobusne postaje hodil malo počasneje in okorno, pa kaj bi še lahko več pričakoval.

V službi sem imel takoj dovolj psihičnega napora, a sem zdržal še več kot polni delovni čas. Le enkrat, v začetku, sem pri podaljšanju prek štiri ure opazil, da me delo utruja. Po dobrih dveh mesecih sem šel na nekajdnevno potovanje. Kasneje sem doma vedno lažje opravljal vsa dela, tudi težka, kot pred operacijo.

Na koncu lahko rečem: če bi mi pred operacijo nekdo rekel, da bom še to leto prenesel toliko naporov in opravil vse delo, ki mi je bilo odmerjeno, bi mu tega nikoli ne verjel. Človek z voljo veliko zmore.



## Marija od leta 1980 do ... danes

» BESEDILO: Suzana Marušič  
» FOTOGRAFIJE: Matjaž Vidmar

Marija Drnovšček, bolnica z najdaljšim dializnim stažem na Šempetrski dializi in verjetno med najdaljšimi v slovenskem prostoru. O Mariji smo obširni prispevek lahko prebrali ob njeni štiridesetletnici dialize, vendar smo jo ob jubileju glasila Ledvica ponovno prosili, da nam kaj zanimivega pove o sebi. Takole je povedala:

»Z dializo sem začela 26. januarja leta 1980, stara 26 let, zaposlena in mama dveh majhnih otrok, hčerka je hodila v prvi razred, sin pa v malo šolo. Prvi znaki bolezni so se kazali že precej prej, se v času nosečnosti stopnjevali in se nadaljevali do dokončne odpovedi ledvic. Tako sem začela z dializo trikrat na teden. Takrat smo v Šempetru imeli dializo še v Coroninijevem dvorcu. Bila sem trinajsta pacientka v tem dializnem centru in očitno je bila to zame srečna številka. Moja prva zdravnica sta bila dr. Močivnik in dr. Slokarjeva, ker nisem imela več staršev, sta mi bila v zelo veliko oporo. Dializa je bila takrat še tabu tema, zato tudi sama o tem nisem vedela praktično nič. Poslušala sem ju in ona dva sta mi vedno govorila, da moram poslušati tudi sebe. Prve tri tedne so me na dializo vozili reševalci, ker pa živim v Novi Gorici, sem se začela voziti sama, in tako je še danes. Otroci so bili takrat še majhni in mislim, da me je prav to držalo pokonci, da sem morala živeti zanj, da odrasteta. Pred začetkom dializnega zdravljenja sem bila zaposlena kot varuška otrok, vendar sem bila zaradi številnih ur, ki jih moram tedensko preživeti na dializni postelji, primorana

pustiti delo in sem bila začasno upokojena. Dr. Slokarjeva mi je prva omenila, naj se primerno svojemu zdravstvenemu stanju delno zaposlim v kiosku, ki je stal pred staro stavbo bolnišnice. Prav z njenim vztrajnim spodbujanju in pomočjo sem se leta 1986 zaposlila za štiriurni delavnik pri podjetju Delo prodaja Ljubljana. Leta 1988 sem ob podpori svojih domačih kiosk prevzela kot samostojna podjetnica in ga preimenovala v "Kiosk Marija". Vztrajala sem do decembra lani in sedaj uživam v zasluženem pokoju med svojimi rožami in majhnem vrtu.

Velikokrat so zdravniki napotili k meni v kiosk kakšnega potencialnega bolnika, naj mu opišem, kako poteka zdravljenje s hemodializo. Nikoli mi ni bilo težko si vzeti čas za pogovor. Nekateri so bili kar prestrašeni, kakšno bo njihovo življenje z dializo. Poskušala sem jim povedati čim več o sami dializi, prehrani, življenju in kako živim. Vedno bolj sem ugotavljala, da ko mi je bilo včasih hudo in sem se marsikdaj počutila slabo, sem znala najti pot naprej, in ker sem takšen način življenja sprejela, mi je lažje, kot bi mi bilo sicer.

Bila sem ena od pobudnic, da smo leta 1992 ustanovili Društvo ledvičnih bolnikov severnoprimorske regije. Od takrat v njem aktivno sodelujem in sem od leta 2005 tudi predsednica. Mislim, da je prav druženje zelo pomembno v življenju dializnih bolnikov. Zato društvo vse dejavnosti usmerja v podporo ledvičnim bolnikom in njihovim svojcem, da bi še



» Marija ob svoji 30-letnici dialize.

naprej živeli čim bolj aktivno življenje, saj ledvična bolezen in dializa ne pomenita konca življenja.

V tem času sta tudi moja dva otroka odrasla in imata svoji družini, tako da imam tudi štiri vnuke. Lepo je spoznanje, da imaš nekoga, ki ti lahko priskoči na pomoč, ko ga potrebuješ. Seveda tudi obratno je neprecenljivo, da lahko pridejo na obisk, da mamu in nono pokličejo, pa čeprav samo, da vprašajo, kako

sem. Nikoli si nisem mislila, da bom to doživela. Upam, da mi bo zdravje še naprej služilo, da bom še naprej tako aktivna in bomo proslavili še kakšno obletnico. Hvaležna sem za vse trenutke svojih častitljivih let in bi se rada zahvalila vsem, ki so s svojo prisotnostjo omogočili in polepšali moje življenje.

Hvala mojim domačim, prijateljem, zdravnikom in medicinskemu osebju.



» Marija rada hodi v naravo.



» V veliko veselje je Mariji tudi gojenje rož in urejanje vrta.

## Tri desetletja z mamino ledvico

» BESEDILO: Danijel Brezovar  
» FOTOGRAFIJE: Zvone Planinšek

Zvoneta Planinška – Sineta poznam od zgodnjega otroštva. Najini rojstni hiši sta oddaljeni manj kot tri sto metrov. Od mene je mlajši dobro leto dni, on letnik 1957, jaz 1956, mladost sva preživela v isti vasi, ob skupnem igranju, druženju, kasneje igranju nogometa v novomeškem klubu Elan. Potem sta se najini poti razšli, jaz sem odšel k vojakom in potem na študij v Ljubljano, on v službo. Preko moje mame, ki je hodila na dializo, sem v začetku devetdesetih let izvedel, da na dializo hodi tudi Sine. Kakšno leto za tem sem izvedel, da je transplantiran in da mu je ledvico darovala njegova mama Zinka. Leta 2006 je moja mama po dvajsetih letih dialize umrla in o Sinetu nisem imel mnogo let nobenih informacij. Zadnjih nekaj let sem ga občasno srečal v kavarni Pralina, v novomeškem nakupovalnem centru Qulandija, kamor zahaja na kavo.

Pred slabimi štirimi leti sem z dializo začel tudi jaz. Ob enem od bežnih srečanj je Sine opazil, da imam povito roko in ugotovil, da tudi jaz hodim na dializo. Potem sva se nekajkrat bolj podrobno pogovarjala o dializi, kako prestajam, kako je on s transplantirano ledvico in o težavah, ki jih prinaša ena ali druga metoda pri dokončni odpovedi ledvic.

Po povabilu urednice revije Ledvica, da predstavimo v jubilejni številki posameznike, ki 30 ali 40 let hodijo na dializo oziroma živijo s podarjeno ledvico, sem se odločil, da k predstavitvi povabim Sineta. Sprva je okleval, si vzel čas za premislek, potem pa me je poklical in pristal na pogovor. Pogovor sva opravila v kavarni Pralina v sredo, 15. 6. 2022.



**Pozdravljen, Sine. Vesel sem, da si pristal na pogovor za jubilejno revijo Ledvica in te prosim, če najprej predstaviš, kako je prišlo do tega, da si pri svojih 33 letih končal na dializi. V mladosti, ko smo se družili, se ne spomnim, da bi kdaj tožil zaradi ledvic.**

Težave so se mi začele pojavljati okoli 26. leta starosti. Poslali so me v Ljubljano na punktiranje ledvic. Ugotovili so, da imam kronično vnetje ledvic. Sumim, da je to posledica nekega vnetja ledvic, ko sem bil v 5. razredu in se mi takrat ni pozdravilo, kot bi se moralo. Nekje sem bral, da se ta bolezen potuhne in potem čez leta ponovno pride na plano. Stanje se mi je kar hitro poslabševalo, ugotavljali so, da imam preveč beljakovin in bakterije v ledvicah, kreatinin se je višal in pri vrednosti nekaj nad 500 so mi konstruirali fistulo, kmalu za tem pa sem pri 33 letih maja 1991 začel z dializiranjem. Po slabih dveh letih dialize sem bil transplantiran.

**Lahko opišeš, kako je prišlo do odločitve za transplantacijo, pri kateri je bila darovalka tvoja mama.**

Takrat transplantacija ni bila tako dobro urejena kot je sedaj, ko so darovalci lahko iz cele Evrope. Transplantacije so se dogajale, če si imel srečo, večinoma je bil darovalec sorodnik. Jaz niti nisem razmišljal ali rekel karkoli glede transplantacije. Moja prva žena, veš da sem se kasneje ločil, je enkrat predlagala, da bi lahko ledvico darovala mama. Mama je potem opravila preiskave, če bi bila primeren darovalec, saj veš, da starši niso avtomatično ustrezni darovalci. Preiskave so potrdile dovolj veliko ujemanje. Potem so bile pri obeh opravljene vse preiskave za transplantacijo, tipizacija krvi, mama je morala precej shujšati. Določili so rok operacije. V Ljubljano sva šla šest dni pred rokom operacije. Po operaciji sem bil dvajset dni v bolnišnici, ker se kreatinin ni dovolj hitro znižal. Kreatinin sem imel še dolgo časa visok. Mama je potem normalno živela brez težav glede ledvice, je pa leta 2004 umrla, vendar ne zaradi povezave z ledvicami, ampak zaradi levkemije. Stara je bila 77 let.

**Kako si prenašal zdravila proti zavrntitvi in kakšno je bilo življenje s podarjeno ledvico?**

Jaz nisem imel potem nobenih resnih težav. Takoj po transplantaciji sem imel povišano temperaturo, a zanjo niso ugotovili vzroka. Dobil sem zdravila, v bistvu vsa, ki jih imam še danes. Sedaj jih imam še več. Terapije, te bistvene, ki je povezana z zavrntitvijo, ne menjajo. Po šestih letih so mi ukinili Medrol, ker sem dobil osteoporozo in sivo mreno, pa polno bradavic se mi je pojavilo. Kasneje se mi je pojavila močna putika in so mi ukinili še Imuran. Potem nisem imel resnejših težav. Sedaj hodim na redne kontrole v Ljubljano, preglede imam na tri mesece.

**Si bil po presaditvi še v službi?**

Firma, v kateri sem delal, je v tem času propadla, potem pa sam veš, če si bolan, ne moreš dobiti službe. Imel sem 18 let delovne dobe. Potem sem bil na zavodu, dobil sem nadomestilo, ko sem dosegel ustrežno starost, so me pa upokojili.

**Sedaj že skoraj 30 let živiš s presajeno ledvico. Kaj bi rekel, če primerjaš čas, ko si hodil na dializo in čas, ki si ga preživel s transplantirano ledvico?**

Glede dialize sam veš, da vse, kar popiješ in poješ, vsi strupi ostajajo v tebi od dialize do naslednje dialize. Imaš stalna nihanja od očiščenega telesa po dializi, do telesa nakopičenega s strupi pred naslednjo dializo. Ko sem jaz hodil na dializo, ni bilo tako kakovostnih aparatov, kot so danes, filtri-umetne ledvice, ki so ključni za dializo, so bili drugačni, igle so bile dobre iz Kobarida, ko smo jih dobili iz Makedonije, pa je bil obup, sem mislil, da mi bo roko raztrgalo. Dializo sem zelo težko prenašal. Pri transplantirani ledvici pa teh nihanj ni, ledvica sproti čisti telo. Edino kar je, moraš redno jemati do-



ločene tablete in se redno kontrolirati. Jasno, da imajo tablete stranske učinke, vendar so današnje metode precej drugačne od tistih pred 30 leti. Čas terapije z Medrolom in podobnimi zdravili je bistveno krajši, s tem pa so tudi stranski učinki bistveno manjši. Kvaliteta življenja s presajeno ledvico je povsem drugačna od ostalih metod. Vsem, ki so v dvomih, kako naj se odločijo, priporočam, da se odločijo za transplantacijo.

**Ko se pogovarjam z bolniki na dializnem oddelku, tudi tistimi, ki so že bili transplantirani, pa so ponovno na dializi, so mnjenja o tem različna, tudi zelo različno dolgo so jim ledvice delovale. Je še veliko takih bolnikov, ki bi imeli tako dolgo delujočo presajeno ledvico?**

Toliko časa kot sem jaz transplantiran, ne vem, če je še kdo v Novem mestu. Vem, da je bila tri dni za mano transplantirana gospa iz Metlike, ne vem pa, kako je z njo. Veliko jih je že umrlo, tisti, ki smo skupaj hodili takrat na dializo, so večinoma pokojni.

**Ti presajena ledvica omogoča tudi večje fizične napore in telesne aktivnosti?**

Redno kolesarim, ker mi to najbolj ustreza. Tudi hoja je v redu, dobro se lahko razgibaš. Telesna dejavnost je vsekakor zelo zaželena tudi za dializne bolnike, vendar včasih počutje ni najboljše, pa je kljub temu lažje prenašati težave, če imaš kondicijo. Še v prejšnjem društvu (Društvo ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele krajine, o.p.p.) sem se udeleževal športnih srečanj ledvičnih bolnikov tudi v tujini, celo medaljo sem dobil na Irskem. Sedaj pa večinoma sam kolesarim, ker si tako lahko prilagodim hitrost in obremenitev. V skupini se vedno najde kakšen prenapet, ki določa tempo, ki je zame prehud, ne želim pa zavirati skupine in se trudim dohajati. Bolj sem svoboden, če kolesarim sam.

**Sine, hvala za pogovor. Želim ti, da ti podarjena ledvica še dolgo služi in omogoča kakovostno življenje.**

## Preživetje

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Andrej Gogala

»Čeprav sem se moral odreči številnim stvarem, ki se večini zdijo samoumevne, sem zadovoljen s svojim življenjem. Znanje mi omogoča dosežke, ki jih večina ljudi ne zmore. Do znanja pa sem med drugim prišel tudi med ležanjem na dializi. Če bi bil zdrav, bi tedaj verjetno počel kaj drugega. Vsaka stvar je za nekaj dobra. Če ne bi bilo dialize, pa bi se moje življenje končalo že v enajstem letu starosti (Ledvica 2014, št. 1).« Danes je minilo 44 let od začetka rednega dializnega zdravljenja, ki Andreju ves ta čas omogoča obstoj. Tedaj, leta 1978, je imel 16 let, a njegovo prvo srečanje z dializo je bilo že pet let prej.



»Med svojimi sočnimi rastlinami.

Pravzaprav ne vem, kaj je tisto, kar mi olajšuje preživetje. Morda je to pripravljenost na smiselno pomanjkanje nečesa. Že kot študent sem napisal knjigo Duševnost in zdravje – psihonevroendokrinoimunologija in se še vedno držim tam zapisanega. Glavna tema v knjigi je prevladovanje vpliva hormonov nad ostalimi vplivi iz okolja. Tako je za naš organizem pomembno ustvarjanje in razgradnja beljakovin v našem telesu, ki ga uravnavajo hormoni. Za organizem je pomembno, da se število encimov in drugih, pomembnih snovi v telesu, ohranja. V primeru stresa in podobnih stanj je svoje sile bolje uporabiti za boj ali tek. Telo in duh sta neločljivo povezana. Kadar stresno stanje traja predolgo, to vpliva tudi na telo. Ledvična bolezen lahko prej ali slej privede do nadomeščanja lastne ledvične funkcije z dializo ali presaditvijo. Če svoje telo razumemo kot medij, ki se v boju ali teku bori s silami, ki ga premagujejo, je to odvrtno početje. Enako je, če se odzovemo s potrlostjo (depresijo). Razlik med potrlostjo in begom ali bojem ni tako zelo veliko. Večinoma se vsak boj, ko ne moremo zmagati, razvije v potrlost. Potrlost je izvorno sodeč primer našega počutja, ki ga ne moremo obravnavati drugače kot eno od svojih čustev. Izvorno je verjetno počutje postalo čustvo, kar se je s svojimi vplivi na razgradnjo beljakovin ob povsem ločenem stanju duha, vpisalo na seznam bistvenih lastnosti psihe. Prvotno je bil verjetno to odziv psihe na pomanjkanje hrane. Če ni bilo hrane, je morala razgradnja lastnih snovi pomagati pri preživetju. Seveda pa spet ne dovolj dolgo, da se svet ne bi sesul. Tudi po postavitvi diagnoze, je za naše stanje najbolj pomembno, da ga razumemo kot najbolj navadno, čim bolj podobno siceršnjemu stanju.

Na dializi se je v mojem obdobju dializiranja veliko spremenilo. Nekoč smo imeli aparate s tremi velikimi krogi (ali morda dvema?) in to je bilo vse. Največja skrb je bila, da ni

počila krvna membrana v ledvički, ki je posledično izgubila veliko krvi. Za presaditev se nikoli nisem odločil. Bil sem sicer trikrat na preiskavah za presaditev, a se zanj nisem odločil. Na zadnjih pregledih so ugotovili, da je moj mehur že preveč prazen in bi potreboval umetno vrečko.

Kot biologu mi je najbolj poznano delo v naravi. Dolga leta sem veliko preživel v naravi, kjer sem preučeval divje čebele in druge živali. Nisem se le veliko gibal. Gibanje pa je del naravnega cikla dela in počitka, ki mu sledi. Spoznal sem veliko predelov Slovenije, ki so vredni ogleda. Pri tem mi je bila v veliko pomoč peritonealna dializa, ki sem jo opravljal kar v avtu. Žal se je tudi to obdobje poslovilo, potem ko po 13 letih ni bilo več pravega odvzema tekočine in sem moral nazaj na hemodializo.

Ledvična bolezen ni edina stvar, ki me je prizadela. Že od sedmega leta imam diagnozo ukrivljene hrbtenice, ki v mojem primeru znaša tako veliko krivino, da lahko prizadene mojo prihodnost. Ko sem pri enajstih letih zbolel na ledvicah, sem moral prekiniti zdravljenje skolioze s steznikom. Ko sem prišel nazaj na hemodializo po obdobju s peritonealno dializo, sem začel trenirati različne tehnike, s katerimi sem skušal tudi v odraslem obdobju vplivati na ukrivljenost. Sama ukrivljenost hrbtenice se sicer ni zmanjšala, zmanjšala pa se je ukrivljenost v stran, ki spremlja vsako ukrivljenost hrbtenice in je povezana z mišicami, ki povezujejo kosti. S tem je bila preprečena najslabša možnost poslabšanja, saj prav upogibanje v stran prinaša najhujše posledice. Med njimi je tudi zmanjšanje pljučne kapacitete. Odkar sem začel s svojimi poskusi na hrbtenici, se je marsikaj spremenilo v skrbi za skoliozo, kot se ta bolezen imenuje. Nekoč so samo z operacijami reševali probleme pri odraslih, zdaj je pri otrocih tudi več možnosti za napredek brez operacije.



»Ob delu na terenu.

Naj še povem, kako me prizadenejo omejitve pri vnosu hrane in vode v telo. Z vodo, večinoma, nimam težav, saj nisem preveč žejen, čeprav povsem naravno težim k normalno slani hrani. O tem, kaj vse se piše o vsebini marsikaterega vnosa, je marsikaj naivno lažnega. Tako na primer, koliko je vnosa kalija na enako težo, ne pove veliko, saj je jasno, da ga ima sušen sadež več kot enako velik svež sadež. Pri vnosu moramo paziti, če si privoščimo prekršek. Mali prekršek verjetno ne naredi škode, če računamo, da dobimo s tem dovolj vitaminov, ki nam jih primanjkuje. Spomladi nikoli nisem imel težav po vnosu češenj (ne preveč, seveda). Doslej sem imel takoj vidne težave le po vnosu lubenice, ki večinoma velja za sadež, ki je varen za uporabo, toda to je zavajajoče, saj vsebuje zelo veliko vode. Prav tako ni res, da se ne čuti vpliva kalija, saj se čuti vpliv na mišice. Na primer krompir pripravim tako, da ga najprej prevrem in šele nato spečem. V glavnem jem povsem naravno hrano. Še večja težava je preveč fosforja v hrani. S tem nimam težav, čeprav so mi morali operirati obščitnične žleze. Verjetno je dovolj, če preprečujemo odvečno izkoriščanje lastnih kosti, saj ob tem nastaja veliko fosforja in kalcija.



» Pri silvestrski večerji leta 2014. Lastno skuhan!

To lahko naredimo s preprečevanjem potrnosti. V hrani pa ima vsaka beljakovinska jed tudi več fosforja, saj je oboje povezano.

V glavnem sem se v zadnjem času nekoliko spremenil in veliko več časa preživim z opazovanjem sočnic (sukulentov) v svojem rastlinjaku. Veliko manj sem na terenu, saj je življenje divjih čebel in drugih sorodnikov veliko manj zanimivo, vsaj zame, ki poznam njihove boljše čase. Za objavo pa imam še vedno dovolj gradiva. Skratka, še bo treba delati.

»Če vemo, da lahko vplivamo na delovanje obrambnih celic, lahko potrnost preženemo tudi sami, le smisel svojega življenja moramo najti. Nikar ne zanemarjamo svoje duševnosti. To ni nekaj nepomembnega, temveč sestavni del našega telesa. Če je kaj narobe z našo dušo, se bo to kaj kmalu pokazalo tudi s telesnimi težavami. Seveda moramo tudi skrbeti, da se zdravo hranimo, in se ne zastrupljamo s kajenjem, alkoholom in drugimi lažnimi tolažniki naše duše. Srečno!« (Andrej Gogala: Duševnost in zdravje, 1989)

## 21 let na dializi, pa kar gre

» BESEDILO: Cenka Tavčar, Jadranka Tavčar Oblak  
» OBJAVLJENO v Dializnem glasniku, leta 1995, številka 3  
» FOTOGRAFIJA: osebni arhiv družine Tavčar

Leta 1973 sta mi zdravnika dr. Darjan in dr. Drinovec operativno pripravljala tretjo AV fistulo (prva in druga sta delovali le dva dni). Takrat mi je veliko pomenila navzočnost sestre Mirjane Čalič in vseh drugih sester, ki so me bodrile in spodbujale. Tako je tudi zdaj na dializi. Mislim, da vsi bolniki - več ali manj - to potrebujemo. Posebno, ko začneš s prvimi dializami,

ko si ves neboljen in ti še ni čisto jasno, kaj je to, kaj se dogaja. Takrat ti dobra, topla beseda vsake sestre veliko pomeni. Teh sester in tehnikov, ki tako toplo skrbijo za nas, je veliko. Goto-vo imajo tudi oni svoje osebne težave - kdo jih pa danes nima - vendar se prav po sestrsko in bratovsko trudijo z nami, ki smo potrebni njihove pomoči. No, mimogrede - nekatere in nekate-

ri so tako vsestransko usposobljeni, da je potek dialize tako natančen in varen, da je bolnik povsem miren in brezskrben. No, seveda, čas prehitro beži in niti ne vem, kdaj je zbežalo mimo mene že več kot 21 let. Vedno sem si želela, da bi bila vsem težavam kos na čim boljši način. Rada sem tu. Dobro se počutim med vami. Seveda pa vse ne bi bilo tako, če ne bi za nas skrbeli dobri zdravniki, ki spremljajo našo bolezen in nas zdravijo vsa ta dolga leta. Mislim predvsem na naše nefrologe in tudi tiste zdravnike, ki poskrbijo za nas in nam pomagajo takrat, ko pride do spremljajočih težav. Jaz sem imela hude težave s kostmi. Hudo so bili prizadeti kolki. Potrebna je bila operacija obeh kolkov. Vedno bom ostala hvaležna prim. dr. Čučkovi, ki me je operirala in je bila zelo pozorna do mene. Tako se danes lahko ponovno postavim na svoje noge. Ne morem imenovati vseh zdravnikov, ki so vsa ta dolga leta skrbeli za moje zdravje. Res sem vsem zelo hvaležna. S hvaležnostjo naj se spomnim le še svojega dolgoletnega zdravnika nefrologa prof. dr. Saša Luzarja, ki je dolga leta pred začetkom dialize redno spremljal potek moje bolezni. Kaj naj še omenim za konec tega, več kot skromnega zapisa? Mogoče le to, da želim vsem, ki skrbijo, da dialize v Ljubljani in po Sloveniji potekajo čim bolj nemoteno in uspešno, da bi bili tudi oni obvarovani težav ob svojem delu, celo straha in stresov, ko pride do nepredvidenih zapletov na dializi - ne le mi bolniki, ki smo jim iskreno hvaležni za njihov trud in skrb.

### Moja mama

Ko sem zbirala gradivo za jubilejno številko Ledvice, sem ob prebiranju Dializnih glasnikov in starih števil Ledvice našla tudi na zgornji članek svoje mame. Seveda so se mi pri tem obudili mnogi spomini, ki so medtem že tonili v pozabo, vendar človek nikoli ne ve, kako se bo v življenju odstirala njegova usoda.



Spomnim se, da je mama začela z dializo, ko je imel moj sin eno leto, saj sem takrat še stanovala pri starših v Rožni dolini. Dosti bolj pa se spominjam obdobja pred dializo, saj je mama z vzorno disciplino glede prehrane dolgo zdržala brez dialize. To je bil čas odrekanih, saj je hrana brez soli večinoma zelo neokusna, brez beljakovin pa tudi zelo enolična. Če se dobro spomnim, je zbolela kmalu po bratovem rojstvu leta 1954, sama sem imela takrat pet let. Nekoč mi je omenila, da so ji drugo nosečnost odsvetovali, vendar je bila želja po otroku močnejša in tako sem dobila bratca. V tistih časih ponudba hrane ni bila tako pestra kot danes, ko so na voljo raznovrstna okusna živila, primerna za različne diete različnih bolezni. Takrat teh možnosti vsaj pri nas ni bilo. Za vsa ta leta, ki jih je lahko preživela brez dialize, pa je veliko pripomogel tudi dr. Saša Luzar, ki je tako skrbno spremljal mamino bolezen, da je postal pravi družinski zdravnik. Prav zaradi svoje bolezni je mama še toliko bolj pazila na naju z bratom in spomnim se, da pri prvem vnetju mehurja, kar verjetno za deklico, ki trenira plavanje, ni nič nenavadnega, sem se že znašla pri dr. Luzarju na podrobnih preiskavah, da ne bi bilo kaj hujšega. In imela sem srečo, mamine bolezni nisem podedovala, čeprav je tudi res, da bolezen ledvic ni dedna.

Na nek način pa sem se vendarle znašla v senci maminih poti. Pred nekaj leti sem prevzela urednikovanje glasila Ledvica, ki letos praznuje 40 let izhajanja, in vesela sem, da je prav mene doletela ta obletnica. Tako sem se spomnila časov svojega otroštva, ko je mama imela na krožniku vedno nekaj drugega, kot mi ostali. Kasneje, ko sem hodila že v službo in nisem stanovala več pri starših, sem ji pogosto zjutraj hodila pripravljat zajtrk - kavo in svežo makovko, zato se jo je tudi prijelo ime Maka. Takrat je bila že tako slabotna, da ni več vstajala s postelje. Iz prvega nadstropja, kjer je bila spalnica, se je preselila v dnevno sobo, kjer je imela svoj kotiček s posteljo. Do avta sem jo peljala z vozičkom, na dializi pa sem vzela drug voziček, da sem jo lahko z vhoda za urgenco, do kamor sem lahko prišla z avtom, odpeljala na dializo. V glavnem sva jo vozila midva z očetom, zadnja leta, po očetovi smrti, pa jo je vozil rešilec, saj sama ni več zmogla v voziček. Bila pa je tako drobna, da jo je reševalec vzel v naročje in odnesel v avto.

Mamino življenje je bilo podrejeno kronični ledvični bolezni in kasneje dializi, pa vendar je živela polno in bogato. Njenih težav kot otrok nisem občutila, kasneje pa sem v marsičem pomagala očetu, tako pri kuhanju kakor pri prevozih na dializo. Spomnim se, da smo se nekoč pogovarjali celo o možnosti presaditve ledvice in sem razmišljala o tem, kako bi bilo, če bi mami darovala ledvico. Vendar se je kasneje izkazalo, da je njeno srce preslabotno, da bi preneslo tako operacijo. Želim pa se ob spominih na svojo mamo zahvaliti vsem zdravnikom, medicinskim sestram in vsem, ki so s svojo strokovnostjo in skrbnostjo pripomogli, da je kljub bolezni mama doživela 84 let in šele po 34 letih dialize umrla.

# Zgodbe bolnikov v Dializnem centru Šempeter

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Alenka Bitežnik

## MIRAN MIHELJ

Pri sedemindvajsetih letih sem prebolel pljučnico, ki ni bila ustrezno zdravljena. Sledile so ji številne zdravstvene težave, nato so mi odkrili avtoimuno bolezen Goodpasturjev sindrom. Čez eno leto sem ponovno zbolel za virozo in žal pristal na hemodializo zaradi ledvične odpovedi. Takrat sem imel 28 let.

Dve leti sem potreboval, da sem se sprijaznil z zdravljenjem na dializi. Do sester in ostalega zdravstvenega osebja sem bil včasih z besedami »zelo grob«. Strahu nisem občutil. Za družinsko življenje se nisem odločil, ker sem razmišljal, da sem bolan. Na dializi sem spoznal bolnika, s katerim sem zgradil zelo dober prijateljski odnos, od njega pa dobil tudi veliko nasvetov in moralne podpore. Začel sem se ukvarjati z različnimi konjički in z delom zapolnil čas. Zdaj je na dializi veliko udobneje, kot je bilo na začetku. Manj je stranskih učinkov (glavoboli, slabosti), a kaj, ko sem zdaj starejši in imam več težav s sklepi in kostmi.

V triintridesetih letih zdravljenja se zdravim izključno s hemodializo, za peritonealno dializo se nisem odločil iz osebnih razlogov. Za presaditev pa se mi je zdelo, da nisem dovolj odgovoren glede terapije, držanja diete in določenega prilagajanja, zato se zanjo nisem odločil.

Za konec bi dodal: Privoščite si čim več v življenju, dializa ni konec življenja!

## RONALD MORETTI

Že kot otroku so mi postavili diagnozo hiperparatiodizem. Imel sem pomanjkanje kalcija v krvi, hodil sem na kontrole v

Pediatrično kliniko Ljubljana. Iz tistih časov se spominjam, da smo otroci hodili na morje v Kraljevico, kjer nam je bilo izredno lepo.

Pri šestnajstih letih, leta 1986, so mi naredili ledvično punkcijo in do osemnajstega leta sem hodil na redne preglede v Nefrološko kliniko v UKC Ljubljana. Ko so mi ledvice odpovedale, do česar je prišlo pri štiriintridesetih letih, leta 1994, sem se odločil za zdravljenje s peritonealno dializo, saj sem se tako počutil bolj svoboden. Redno sem hodil v službo od sedemnajstega leta v PlastX v Kanalu, delal sem v treh izmenah. Ko sem začel s peritonealno dializo, so mi delo prilagodili v štiriurni delavnik od 8.00 do 12.00. Upokojil sem se pri šestinštiridesetih letih. Imel sem in še imam veliko zdravstvenih težav, predvsem z ožiljem. Leta 2002 sem bil sprejet na kardiologijo v UKC Ljubljana, kjer so mi naredili bypass, sledili so še trije leta 2011 in 2015 še žilne opornice. Še zdaj imam veliko težav z ožiljem na nogah. Leta 2007 sem moral s peritonealne dialize preiti na hemodializno zdravljenje zaradi vnetja v trebušni votlini. Odločil sem se za presaditev, enkrat sem bil poklican, a zavrnen zaradi povišanih parametrov vnetja, po srčnih obolenjih pa sem bil odstavljen z liste za presaditev.

Želje so velike, a ne vedno uresničljive. Ko sem bil na zdravljenju s tremi menjavami na dan, je bilo življenje solidno, ko pa je ledvična funkcija začela pešati, se je zdravljenje podaljšalo na pet menjav in je bilo zato prilagajanje težje, dieta je bila strožja in primanjkovalo je prostega časa. Zdaj se z zdravljenjem na hemodializi počutim dobro, imam pa težave z nižjim pritiskom. Zdravljenja in boleznimi me ni bilo nikoli strah, življenje sem si prilagodil ritmu dialize. Družine



si nisem ustvaril, živel sem s starši in skrbel zanje. Mama je umrla pred dvema letoma in od tedaj živim sam. Kljub vsem težavam ostajam pozitiven. Vključen sem v Društvo ledvičnih bolnikov severnoprimorske regije v Šempetru in rad hodim na sestanke, izlete in skupna druženja s pohodi v naravi, kar mi veliko pomeni.

## MARJAN MUROVEC

Februarja leta 1979 sem služil vojaški rok v Banjaluki. Preboleval sem gripo, ker pa se je stanje zapletlo, so me napotili v Klinični center Sarajevo. Tam so mi postavili diagnozo akutni glomerulonefritis. Nato sem prekinil služenje vojaškega roka in odšel domov. Do oktobra leta 1984 je bilo moje zdravstveno stanje dobro, nato pa sem bil sprejet v bolnišnico zaradi povišanega pritiska. Po dolgotrajni hospitalizaciji so mi skonstruirali AV fistulo, češ da jo bom mogoče nekoč potreboval za zdravljenje. Naslednje leto 20. februarja sem res pristal na dializi. Prvi dan sem zelo okleval, ali naj vstopim v prostore dializnega centra, saj je vse ropotalo, odmevalo, videl sem samo starejše ljudi. In res nisem vstopil. Pogum sem zbral šele v popoldanskih urah, po pogovoru z dr. Tomanovičem. Takrat sem bil star 27 let. Bal sem se, da bom umrl. Prve dialize so bile izčrpavajoče in grozne, zelo težko sem prenašal zdravljenje.

Po štirih mesecih bolniške odsotnosti sem ponovno začel delati, moje počutje se je počasi izboljševalo in vrnila se je tudi moč za fizično dejavnost. Na hemodializi sem spoznal svojo ženo, takrat je bila zaposlena kot sestra na dializi. Ledvico so mi po enoletnih pripravah presadili 26. 6. 1988. To je bilo obdobje, ko sem imel že družino – ženo in enega otroka. Šest let sem bil uspešno transplantiran in v hišo je prišel še en otrok. 30. avgusta 1994 je prišlo do spontane krvavitve iz ledvice, temu je sledila urgentna operacija in odstranitev ledvice. Od takrat sem na hemodializi. Za ponovno presaditev se nisem odločil zaradi preteklih izkušenj, simptomov in velike količine terapije. Zdaj sem si življenje uredil in prilagodil zdravljenju s hemodializo. Ves čas imam veliko podporo žene in celotne družine – zdaj imam tudi že vnukinje.

Če primerjam zdravljenje zdaj z zdravljenjem pred 38 leti, sploh ni primerjave. Zdaj je vse veliko bolje – manj je stranskih učinkov, manj je tudi tehničnih zapletov, varnost bolnika je veliko večja. Za konec bi dodal: Zaupajte svojim občutkom, nikoli pa ne obupajte.





## BORUT LAVRENČIČ

Sem Borut Lavrenčič in sem dializni bolnik. V naslednjih vrsticah bom na kratko opisal svoj potek zdravljenja. Starši so ugotovili, da sem bolan že kmalu po rojstvu. Z vztrajnim obiskovanjem zdravnikov so prišli do diagnoze, da imam težavo z nadledvično žlezo. Starši so mi pomagali, da sem redno obiskoval vrtec in osnovno šolo. Težave z zdravjem sem imel že od rojstva.

Po devetnajstem letu se mi je kreatinin tako povečal, da sem moral na dializo. To je bil tako zame kot tudi za mojo družino velik šok. Zdravnica Slokarjeva me je lepo sprejela na dializi, mi predstavila proces in me spodbujala. Neizmerno sem ji hvaležen za vse, kar je naredila zame. Takrat se še nisem zavedal, kaj me čaka. Ob prihodu na dializo je bilo moje zdravje šibko, počutil sem se slabo. Medicinske sestre so mi pomagale, da je bil ta prehod lažji. Vzele so si čas, da so se mi posvetile in mi prisluhile, ko sem to potreboval. Za to se jim najlepše zahvaljujem. Na dializo me je v začetku vozil oče, kasneje pa sem se vozil sam. Ko sem vozil avto in bil neodvisen, sem se počutil svobodno. Zaradi zelo nizkega krvnega tlaka sem se kasneje vključil v organiziran prevoz. Z dobro voljo in podporo domačih in prijateljev je vse skupaj nekako steklo. Sprva sem obiskoval hemodializo, kasneje pa sem prešel na HDF dializo. Po HDF sem se tudi veliko bolje počutil. Vseskozi pa se soočam z zelo nizkim krvnim tlakom.

Glede presaditve pa takole. Opravil sem vse preglede in vstopil v čakalno vrsto. Dvakrat sem bil poklican. Prvič sem bil bolan. Drugič sem šel v Ljubljano, kjer so me pripravili za operacijo, a kasneje ugotovili, da nisem primeren kandidat. Šlo je za neujemanje tipizacije tkiv. To me je odvrnilo od tega, da bi se ponovno vpisal v čakalno vrsto. Dializo obiskujem že skoraj 30 let. Zaradi tako srčnega osebja mi je vse lažje. V tem času se mi je poslabšal vid, ne vozim in je tako moje življenje otežkočeno. Socialnih stikov imam vedno manj, med



pandemijo pa je bilo še huje. Vnaprej ne razmišljam preveč, sprti rešujem probleme. Močno zaupam, da mi Bog kaže pravo pot.

*V društvu imamo še kakšnega bolnika, ki ima veliko let dializnega zdravljenja. Tak je tudi Henrik Semenič, ki bo naslednje leto praznoval 40 let nadomestnega zdravljenja, a za intervju ni imel časa, ker je bil z ženo na letalu proti Londonu, kjer se je udeležil športnih iger. Želimo mu veliko uspehov! Obljubil je, da nam bo kaj novega povedal, ko se bo vrnil – seveda ga držimo za besedo! Poleg njega imamo še štiri bolnike, ki imajo že 20 do 30 let presajeno ledvico in z njo uspešno živijo.*

*Vsem želimo veliko zdravja!*



## Ledvici ob jubileju

» BESEDILO: Janez Pečkar, predsednik Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana

Vedno, ko nam iz tiskarne dostavijo novo številko revije Ledvica, se nekaj članov našega društva zbere in poskrbi, da ostali člani Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana revijo hitro prejmejo na svoj naslov. Z veseljem to storimo, saj se ob tem družimo in včasih celo kaj pametnega pogruntamo. Poleg tega pa vemo, da nekateri člani revijo želijo prebrati čim prej.

Vemo, da jo preberejo. Nekateri pozorno, nekateri jo le prelistajo. Saj na naših srečanjih beseda večkrat steče tudi o tem, kaj so prebrali v Ledvici. Zanima jih, kaj se dogaja na strokovnem področju, kakšna so najnovejša odkritja, ki jim bodo olajšala spopadanje z boleznijo. Z veseljem si pregledajo nove recepte in sem in tja je slišati tudi, kakšen čisto na novo obelodanjen recept. Aktualne novice zanimajo prav vse. Za tiste, ki jih navdušuje leposlovje, so zanimiva »odstiranja«. Še posebej so jim ljubi prispevki o delovanju društev in fotografije, na katerih se včasih kdo najde. Nekateri se takoj lotijo reševanja križanke. Bralci Ledvice so prav takšni kot vsi ljudje na svetu – med seboj so si zelo različni. A šale in dovtipi ter karikature na predzadnji strani so vseh vsem.

Vsakič, ko revijo vzamem v roke, mi misli zaplavajo v čas, ko sem se moral spoprijeti z boleznijo. Koliko skrbi in težkih misli je povezanih s tem obdobjem! Vendar se raje spominjam lepих stvari, ki mi jih je ta življenjska preizkušnja prinesla. Vključitev v društvo je ena takšnih, saj sem takrat spoznal, da v nesreči nisem sam.

Moja izvolitev na funkcijo predsednika društva leta 2017 pa je prinesla tudi veliko odgovornosti in dela, organizacijskega in tudi zelo fizičnega. Redna srečanja, kot so skupščine in mesečni sestanki Izvršnega odbora sicer potekajo po ustaljenem redu, a izvedba njihovih sklepov prinaša nove izzive – od raznih rezervacij terminov in prireditvenih prostorov in prevozov do nabirk za srečelov na pikniku pa vse do peke na žaru in še vse,

kar sodi zraven. Ni naključje, da sem omenil prav tradicionalni piknik za člane našega društva, saj je prav piknik tako kakor vsakoletno letovanje v Opatiji tista dejavnost, ki zahteva veliko dela in ga opravijo člani IO društva. Hkrati pa sta to tudi dogodka, ki članom zelo veliko pomenita. Prav na takšnih, neuradnih srečanjih se izmenja največ mnenj in podeli največ nasvetov.

Včasih organiziramo tudi kakšen enodnevni izlet, da se članstvo še bolj poveže, udeležimo se tudi dogodkov, ki jih organizira zveza društev in vseslovenskih srečanj ledvičnih bolnikov, ki jih vsakič organizira drugo društvo. Spomnim se srečanja, ki ga je naše društvo organiziralo še pred epidemijo v mojem rojstnem okolju, v Logatcu. Zato je ravno na moja pleča padlo največ dela. A z dobro voljo in pomočjo občine in nekaterih zelo aktivnih članov društva je bilo srečanje izpeljano »tako kot se šika« in so ga udeleženci ohranili v lepem spominu.

Še veliko bi lahko napisal o delu v našem društvu, a kdo bi se spomnil vseh dogodkov, predavanj, izobraževanj prostovoljcev, vseh svetovnih dni ledvic, vseh načrtov, ki so zaradi epidemije v zadnjih dveh letih padli v vodo in z vsem tem povezanih skrbi in slabe volje. A danes ne morem govoriti o slabih stvareh, ker želim s svojim zapisom obeležiti obletnico izhajanja revije Ledvica.

A vendar naj napišem še to: načrtov in idej za nadaljnje delo imamo še veliko, nekaj jih dobimo tudi v reviji Ledvica – saj... dobre stvari in akcije je vedno vredno posnemati, kajne?

Revija, s katero sem se jaz prvič srečal, ko sem postal član društva in pozneje predsednik, izhaja že 40 let. Zelo lep jubilej. Čestitam vsem, ki revijo ustvarjajo in jim želim še veliko energije in dobrih ter poučnih prispevkov.

## Ob jubileju glasila Ledvica

» BESEDILO: Božidar Kanalec, predsednik Društva dializnih bolnikov Posočja

Že dobrih 23 let prejemamo glasilo ledvičnih bolnikov, ki ima tako ime v pravem pomenu te besede. Veliko nam pomeni, da ga imamo tako danes kot takrat, ko smo v društvu gradili dializni center. Vsebinska se z leti spreminja, nekatera, kot je večna prehrana dializnega bolnika, ostaja. Seveda z novimi recepti in še boljšo prehrano. Prav tako smo bolniki informirani o drugi problematiki, ki zadeva dializnega bolnika, naj je to

zakonodaja na področju zdravja ali bolnikovih pravic. Seveda v Ledvici ne manjka vsebin o prireditvah in srečanjih, tako tistih, ki jih organizirajo društva, kakor tudi tistih na ravni zveze. Upam, da takšen časopis ostane še naprej, lahko tudi s kakšno novo idejo in rubriko, predvsem pa z večjo motivacijo nas bolnikov, ki bi morali še več prispevati pri ustvarjanju časopisa. Torej čestitke ob jubileju in še naprej uspešno.

## Ob 40-letnici našega glasila Ledvica

» BESEDILO: Bojan Vauda, predsednik Društva dializnih bolnikov Ptuj

Veseli me, da revija Ledvica letos beleži tako visok jubilej. V naši družini je prisotna že mnogo let, več kot dvajset. Najprej jo je domov nosila moja mama, ki je prav tako bila bolnica s končno ledvično odpovedjo in je hodila na dializo v dializni center Ptuj. Leta 2007 se ji je pridružil moj brat in v začetku leta 2008 še sam. Vsi smo revijo z veseljem redno prebirali, saj nam pomeni povezanost z drugimi bolniki in zavedanje, da v tem trpljenju nismo sami. Zgodbe bolnikov

s podobno boleznijo nas na nek način tolažijo in nam vlivajo novo upanje.

Želim si, da glasilo izhaja še dolgo, da bo lahko še naprej v podporo bolnikom in njihovim družinskim članom. S pomočjo koristnih informacij in zanimivih življenjskih zgodb revija pripomore k temu, da se lažje soočimo s težkimi trenutki, ki nam jih povzročajo bolezni.

## Čestitke ob jubileju

» BESEDILO: Špela Jamšek, predsednica Društva ledvičnih bolnikov Krško

Ob praznovanju 40. obletnice izhajanja revije Ledvica vsem ustvarjalcem in sodelavcem iskreno čestitam. V vsaki številki Ledvice so članki o strokovnih temah, o zdravljenju kronične ledvične odpovedi. Največja vrednost v reviji pa so ljudje bolniki, ki v svojih zgodbah povedo, kako se kljub bolezni in

napornemu zdravljenju veselijo življenja. Revija nudi kakovostne informacije in tudi krajša čas na dializi s humorjem in reševanjem križank. Ob jubileju vam še enkrat čestitam in uspešno delo se naprej. Hvala.

## Naša revija Ledvica

» BESEDILO: Danijel Brezovar, predsednik NEFRO, društva ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele Krajine

Čeprav je kronična ledvična bolezen počasi napredujoča in ima bolnik možnost postopnega seznanjanja s posledicami dokončne odpovedi ledvic, je čas, ko do tega pride, za vsakega bolnika prelomnica v načinu življenja, od prehrane, organizacije časa, do delovne aktivnosti. V tem obdobju je bilo zame predvsem pomembno, da sem dobil čim več informacij o dializnem zdravljenju ter izkušnjah drugih bolnikov. V Dializnem centru Splošne bolnišnice Novo mesto ima medicinsko osebje vzorno urejen sistem informiranja bolnikov. Med drugim sem ob prvi dializi dobil tudi izvod revije Ledvica, ki sem jo z zanimanjem prebral, prav tako tudi vse naslednje številke. V reviji mi je predvsem všeč to, da vsebuje obsežne in poglobljene strokovne članke o aktualnih temah, ki zadevajo ledvične bolnike, predstavitev in življenjske zgodbe posameznih bolnikov in informacije o delovanju društev ter Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Ko nas je nekaj posameznikov januarja letošnjega leta sprejelo odločitev, da začnemo s postopkom za ustanovitev društva ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele krajine, smo

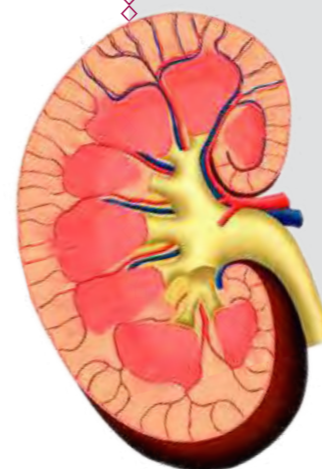
najprej pripravili anketo, ki smo jo razdelili med vse dializne bolnike. Eno od vprašanj je bilo tudi, ali v reviji Ledvica pogrešajo prispevke z območja Dolenjske in Bele krajine. Vsi, ki so odgovorili na anketo - od okoli 80 bolnikov jih je odgovorilo 46 - so zapisali, da pogrešajo zapise z našega območja. Hkrati pa podatek kaže tudi to, da dializni bolniki revijo Ledvica redno berejo. V Dializnem centru Splošne bolnišnice Novo mesto je v avli polica, na kateri so izvodi revije dostopni vsem bolnikom, nanje pa ob izidu nove številke opozori tudi medicinsko osebje.

Vesel sem, da imamo ledvični bolniki na voljo tako vsebinsko kot oblikovno kakovostno revijo Ledvica, ki letos praznuje že 40 let izhajanja. Mirno lahko rečem, da je revija Ledvica naša revija, namenjena predvsem nam, ledvičnim bolnikom, pa tudi zdravstvenemu osebju dializnih centrov. Uredniškemu odboru revije čestitam za odlično opravljeno delo, se zahvaljujem za skrb in pozornost, ki jo namenjajo ledvičnim bolnikom ter želim še veliko izdaj vsebinsko bogatih števil, ki bodo še naprej prinašale pomembne informacije za ledvične bolnike in jih povezovala v ozaveščeno in odgovorno skupnost.

## DIALIZA

Ne sprašuje za leta,  
ne vpraša za čas.  
Vse se prepleta,  
bolezen presneta!  
Nato obležiš na igle pripet  
in v mislih spominjaš preteklih se let.  
Čudna se sreča  
z nami igra  
DIALIZA – ime  
ta sreča ima.  
Brez nje bi nemočni resnično umrli;  
ne sonca, ne lunce  
ne bi več uzrli!

Marija Kafol, dializna bolnica  
(Vir: Ledvica leta 2005, številka 5)



## STROJ MI MERI ČAS IN TELO

Ali imaš preveč kalija?

Ali imaš preveč natrija?

Kaj pa železo?

Železo je važno.

Stroj mi jemlje utrujeno kri  
in mi jo vrača lepo zavito s pentljo.

Stroj mi jemlje kalcij.

Stroj mi jemlje fosfor.

Stroj mi jemlje magnezij...

Ljubezni ne more.

Jano Bervar: »Želim si, da bi ob mojih pesmih ljudje zaslutili  
lepoto življenja, četudi je včasih videti drugače.«  
(Dializni glasnik, maj 1998)

