

LEDVICA

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov Slovenije
Prisojna 1, 1000 Ljubljana
» Avgust 2013
» št. 2



- » Zgodba z naslovnice:
Mirko Marenče, prvi predsednik društva iz
vrst svojcev bolnikov
- » Varčevalni ukrepi so posegli v pravice naših bolnikov
- » Izvrstno srečanje ledvičnih bolnikov v Mariboru



Z bojznijo pričakujemo jesen

Do sedaj kronični bolniki v Sloveniji, vsaj ledvični, večinoma nismo čutili manjšanja pravic, ki nam gredo v skladu s pokojninsko, invalidsko in zdravstveno zakonodajo. S hudo ekonomsko krizo pa se je stanje tudi v naši državi spremenilo.

Prvo pomembno manjšanje pravic je prinesel prejšnji zakon o invalidskem in pokojninskem zavarovanju, ki je leta 2003 za poklicne invalide, ki delajo s krajšim delovnim časom, ukinil polno plačilo za ure, ko so se delno invalidsko upokojili. Novi pokojninski in invalidski zakon, ki je začel veljati januarja letos, pa je kroničnim bolnikom s sto odstotno telesno okvaro močno omejil pravico do prejemanje invalidnine. Z bojznijo tudi pričakujemo, kaj bo prinesla jesenska uvedba terapevtskih skupin zdravil z najvišjo priznano vrednostjo, novega sistema predpisovanja zdravil, iz katerega ne bo izvzeta nobena skupina bolnikov. Tak sistem predpisovanja zdravil ni pisan na kožo kroničnim bolnikom, saj se lahko zgodi, da bomo morali bolniki pogosto menjavati zdravila, ki jih jemljemo trajno, ta pa ne bodo medsebojno zamenljiva, ampak zgolj primerljiva. Bojimo se, da bo to pri bolnikih s šibkejšo ekonomsko močjo, ki si ne bodo mogli privoščiti doplačevanja zdravil, če le-teh ne bodo želeli menjavati za primerljiva, poslabšala zdravstvena oskrba.

Po drugi strani predstavniki ledvičnih bolnikov, ki se udeležujemo srečanj bolnikov v okviru evropske zveze ledvičnih bolnikov Ceapir, ugotavljamo, da je bila Slovenija ena izmed zelo redkih evropskih držav, kjer bolnikom tako rekoč ni bilo treba doplačevati iz lastnega žepa za zdravila ali zdravljenje, tudi bolnišnično. Seveda je tolažba, da nam je dolgo uspelo ohraniti zdravstveni sistem brez doplačil za bolnike, bolj kisl. Žal nam je tudi, da se varčevanje v zdravstvu, ki ga seveda razumemo, izvaja na račun ene najšibkejših družbenih skupin - kroničnih bolnikov.

Vaša urednica, Mojca Lorenčič



» Fotografija na naslovnici: Mojca Lorenčič

Vsebina

» Aktualno

Za dobro sodelovanje med stroko in bolniki	3
Varčevalni ukrepi so posegli v pravice naših bolnikov	4
Terapevtske skupine zdravil	5
Nič več pravice do invalidnine	7
Presadili so že tisočo ledvico	9

» Strokovno

Sistemsko zdravljenje raka pri bolnikih z ledvično odpovedjo	12
--	----

» Prehrana

Prehrana ledvičnega bolnika z rakastimi obolenji	14
--	----

» Pogovor

Milica Podobnik, glavna medicinska sestra Kliničnega oddelka za nefrologijo UKC Ljubljana	16
---	----

» Zgodba iz naslovnice

Mirko Marenče	19
---------------	----

» Bolnik bolniku

Izvrstno srečanje ledvičnih bolnikov v Mariboru	21
Iz Južnoafriške republike s štirimi medaljami	24
Pajžlarjev memorial letos v Pomurju	27
Obisk pri avstrijskih prijateljih v Celovcu	28

» Optimizem

Deset let dialize	31
-------------------	----

» Društva

Dejavnosti društva Severno-primorske regije	32
Izlet v Medulin	34

» Diagnoza: smeh

Zasoljeno, ki je dovoljeno	37
Koristeži	38

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



Za dobro sodelovanje med stroko in bolniki

» TEKST: Mojca Lorenčič

Slovensko nefrološko društvo je konec minulega leta dobilo novo vodstvo, vodstvo pa se je zamenjalo tudi v Zvezi. Junija smo se predstavniki obeh organizacij srečali na prvem tovrstnem sestanku, njegov namen je bil okrepiti sodelovanje med organizacijama, torej med stroko in bolniki.

Predsednik Zveze Jože Ocvirk je predsedniku SND, prof. dr. Damjanu Kovaču, in članoma društva, doc. dr. Jelki Lindič in Andreju Škobernetu, predstavil nekatere želje pacientov, ki jih naslavljajo na izvršni odbor Zveze. V Sloveniji se vsi bolniki s presajeno ledvico zdravijo v enem centru, to je Centru za transplanciacijo ledvic v UKC Ljubljana. Številni pacienti na preglede prihajajo iz oddaljenih krajev, kar jim ob izgubi časa povzroča tudi znatne potne stroške. Na pregled je treba priti teščaj, zato so pacienti zjutraj brez hrane več ur, kolikor znašata potovanje v Ljubljano in čakanje na odvzem krvi v Ambulanti za bolnike s presajeno ledvico. Pacienti so prav tako nezadovoljni z dolgim čakanjem na pregled v ambulanti. Zato v Zvezi predlagamo, da se kmalu zagotovijo razmere, da se vsaj v nekaterih regionalnih bolnišnicah ustanovijo ambulate z usposobljenimi zdravniki, kamor bi stabilni pacienti prihajali na redne preglede. Predstavniki SND so predlagali, da se preučijo tudi pogoji, kako bi lahko dosegli, da bi zdravstvena zavarovalnica presajenim bolnikom krila potne stroške v večjem deležu kot zdaj.

V Zvezi si prizadevamo okrepiti našo izobraževalno dejavnost, zato prosimo za podporo zdravnikov pri izvedbi predavanj za bolnike in pomoč pri izbiri tem zanje. Strinjali smo se, da je treba redno izvajati predavanja o presaditvi ledvice. Morda bi bilo smiselno, da bi to predavanje izvajali v okviru posamičnih dializnih centrov. Bolniki tudi zelo malo vedo o peritonealni dializi, ki je dobra možnost tudi za bolnike, ki jim odpoveduje presajena ledvica in bodo morali čakati na novo presaditev. Dr. Škoberne

je predlagal, da bi uvedli program mentorstva za bolnike po presaditvi ledvice; mentorji bi bili bolniki z daljšim stažem po presaditvi, na katere bi se lahko obračali novi bolniki z vprašanji in po psihološko podporo.

V Zvezi bomo do konca tega leta poskusili izpeljati ponatis zloženek Za dobro ledvic. Zdravniki predlagajo nekaj novih naslovov in posodobitev dostopa do gradiva z aplikacijo na pametnih telefonih.

Dr. Lindičeva je predlagala, da bi Zveza poskusila dobiti podatke o tem, koliko ledvičnih bolnikov živi v težkem socialnem položaju.

Obe organizaciji bosta še naprej sodelovali pri izvedbi dejavnosti ob svetovnem dnevu ledvic. Zdravniki želijo, da bi v prihodnjih letih razširili možnosti laboratorijskega testiranja ljudi na beljakovine v seču, kar je zgodnji znak kronične ledvične bolezni.

Predstavnikom nefrološkega društva smo povedali, da nas zelo skrbi uvedba terapevtskih skupin, še posebej ker so med prvimi štirimi terapevtskimi skupinami, ki jih želijo uvesti jeseni pri ZZZS,

kar tri skupine zdravil, ki jih jemljemo bolniki po presaditvi ledvice. Zdravniki so se strinjali, da je uvedba primerljivih skupin zdravil neprimeren ukrep tako za bolnike po presaditvi ledvice kot tudi za bolnike z njihovim zmanjšanim delovanjem. V okviru strokovne skupine za interno medicino pri Slovenskem zdravniškem društvu bodo pripravili mnenje o neprimernosti takega ukrepa za ledvične bolnike.

Bolnike nas zanima, zakaj se ne pripravlja redno register bolnikov s kronično ledvično odpovedjo. Dobili smo pojasnilo, da je bil zadnji register pripravljen za leto 2008, v pripravi pa sta tudi registra za leti 2009 in 2010.

Iz dializnih centrov dobivamo signale, da zaradi čedalje težjega socialnega stanja veliko dializnih bolnikov ne zmore več kupovati posebne prehrane, s katero preprečujejo podhranjenost. V Zvezi zato razmišljamo, da bi morebiti poskusili pri ZZZS v sodelovanju z zdravniki doseči razširitev indikacije za predpisovanje te prehrane in bi jo zdravniki tudi dializnim bolnikom lahko predpisovali na recept. Zdravniki so pojasnili, da sedaj najbolj ogroženi dializni bolniki dobivajo to prehrano, a na stroške bolnišnic. Nefrologi v UKC Ljubljana so že sprožili določene dejavnosti pri ZZZS, da bi dosegli sistemsko ureditev dostopa dializnih bolnikov do te prehrane.



Varčevalni ukrepi so posegli v pravice naših bolnikov

» TEKST: Mojca Lorenčič

V zadnjih mesecih je bilo pri pravicah zdravstvenega in pokojninskega zavarovanja uvedenih več pomembnih sprememb, ki se tičejo tudi kroničnih ledvičnih bolnikov. Žal spremembe, ki so nastale kot posledica slabega finančnega stanja v državi, krnijo pravice naših bolnikov. O dveh spremembah, načrtovani uvedbi terapevtskih skupin zdravil in ukinitvi invalidnine za nove bolnike s telesno okvaro, lahko več preberete v nadaljevanju revije.

Terapevtske skupine zdravil

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) bo jeseni začel uvajati predpisovanje zdravil po načinu terapevtskih skupin, v katerih bodo združili podobna zdravila za zdravljenje določenih bolezni. Bolniku bo brez doplačil na voljo eno izmed teh primerljivih zdravil, če v farmacevtskih podjetjih ne bodo znižali cen drugih zdravil v tej skupini na vrednost tega referenčnega zdravila. Če bo želel zdravilo, ki ga prejema, in bo dražje, kot bo najvišje določena cena v tej terapevtski skupini, bo moral to svoje zdravilo doplačati. Če denarja ne bo imel, bo dobil primerljivo zdravilo in ne enako zdravilo, kot ga jemlje. ZZZS bo najvišje priznane cene v terapevtskih skupinah določala na dva meseca, kar pomeni, da se lahko zgodi, da bodo bolniki na dva meseca menjavali zdravila.

Invalidnina

Z januarjem je začel veljati nov zakon o invalidskem in pokojninskem zavarovanju, ki je ukinil pravico do prejemanja invalidnine za telesno okvaro. Na te spremembe žal nihče ni bil pozoren, nanje pa so začeli opozarjati nekateri novi bolniki z odpovedjo ledvic, ki jim kljub priznani 100-odstotni telesni okvari na Zavodu za invalidsko in pokojninsko zavarovanje Slovenije (ZPIZ) niso priznali pravice do invalidnine.

Na spletni strani ZPIZ pojasnjujejo, da invalidnina za telesno okvaro od uveljavitve Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju – ZPIZ-2 (Uradni list RS, št 96/12) ne spada več med pravice, določene s tem zakonom. Njeno urejanje se prenaša v predpise s področja varstva invalidov, ki bodo uredili postopke ugotavljanja vrste in stopnje telesnih okvar. Vse dokler ti predpisi ne bodo uveljavljeni, pa lahko zavarovanci še pridobijo pravico do invalidnine, vendar v omejenem obsegu, in sicer le za telesne okvare, nastale zaradi poškodbe pri delu ali poklicne bolezni. Pri priznanju pravice se upoštevajo predpisi, veljavni do 31. decembra 2012.

Prevozi na dializo

Dializni bolniki sporočajo, da so pri Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije začeli bolnikom, ki se ne zdravijo v najbližjem dializnem centru, dosledno izstavljeti plačilo za dodatno kilometrino.

Javni razpis za eritropoetin v SB Murska Sobota

V začetku leta so v Splošni bolnišnici Murska Sobota kot prvi med bolnišnicami pripravili javni razpis za zdravila, v katerem so vse kratko delujoče eritropoetine razvrstili v isto skupino, čeprav gre za zdravila, ki so med seboj podobna in ne enaka, in izbrali znotraj skupine enega, ki je cenejši od tistih, ki so jih bolniki doslej prejeli. To pomeni, da bodo pomurski dializni bolniki poslej imeli na voljo le en kratkodelujoči eritropoetin. To je biološko podobni eritropoetin. Takemu naročanju zdravil sta nasprotovali zdravnici na dializi, a so razpis v bolnišnici kljub temu izvedli in že pridobili dobavitelja biološko podobnega eritropoetina. V zvezi s tem dogajanjem je podpredsednik Zveze Milan Osterc zaprosil za pogovor s strokovnim direktorjem bolnišnice Danielom Grabarjem. Ta je prepričan, da pomurski bolniki zaradi zamenjave zdravil ne bodo v podrejenem položaju z drugimi bolniki, saj strokovno vodstvo bolnišnice ne želi ogroziti varnosti bolnikov pri dajanju zdravil. Pravilnost javnega razpisa še preverjajo na Ministrstvu za zdravje, in če bo odgovor ministrstva negativen, bodo razpis za zdravila spremenili. Pomurskim dializnim bolnikom bo še vedno na voljo približno 20 odstotkov inovativnih zdravil, je povedal Grabar, saj ocenjujejo, da nekateri bolniki ne bodo mogli dobivati biološko podobnega eritropoetina.

Ob tem naj navedemo, da sta Stalna strokovna skupina za dializo in Slovensko nefrološko društvo, ki deluje v okviru Slovenskega zdravniškega društva, ob problematiki priprave javnih naročil za eritropoetin zavzela stališče, da zamenjevanje bioloških zdravil za spodbujanje eritropoeze – inovativnega za drugega inovativnega ali za biološko podobnega – ni primerno, saj pri bolnikih vodi do nihanj koncentracije hemoglobina. Hkrati se s pogostim zamenjevanjem bioloških zdravil povečuje tudi tveganje za razvoj imunogenih neželenih dogodkov in zmanjšuje možnost njihovega sledenja. Princip javnih naročil, v katerih različne eritropoetine uvrstijo v iste skupine, sloni na napačnem konceptu domnevne ekvivalentnosti. Vsako zdravilo iz skupine eritropoetinov je treba obravnavati ločeno, saj gre za učinkovine, ki med seboj niso zamenljive. Zato je tudi pomembno, da se ta biološko podobna zdravila ne obravnavajo kot medsebojno zamenljiva z originalnim zdravilom. Nepredvidljivo zamenjevanje bioloških za biološko podobna zdravila na osnovi ekonomskih kriterijev neizogibno vodi do znižanja do zdaj visoke stopnje varnosti in povečuje zahtevnost zdravljenja, saj onemogoča vzdrževanje stabilne koncentracije hemoglobina. S tem se posledično povečuje pogostost potrebnih laboratorijskih preiskav, kar povečuje stroške zdravljenja. Odgovornost za predpisovanje eritropoetina mora biti izključno na strani nefrologa, ki uvede zdravljenje z eritropoetinom – ali originalnim ali biološko podobnim. Pri tem je bolnikom, pri katerih so dosegli stabilno stanje, etično in strokovno zagotoviti kontinuiteto optimalnega zdravljenja, sta v stališču zapisali omenjeni strokovni organizaciji.

Z oktobrom prva terapevtska skupna zdravil

» TEKST: Mojca Lorenčič

Na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) bodo predvidoma 1. oktobra uvedli prvo terapevtsko skupino zdravil z najvišjo priznano vrednostjo, in sicer terapevtsko skupino zaviralcev protonske črpalke, kot se imenujejo zdravila za zmanjševanje izločanja želodčne kisline. S tem bodo začeli uvajati popolnoma nov način predpisovanja zdravil, ki pa v javnosti ni naletel na enotno podporo.

Zakon o uravnoteženju javnih financ (ZUJF) je lani ZZZS naložil, da uveljavi način predpisovanja zdravil po terapevtskih skupinah. Pravno osnovo za tako spremembo je dal še pravilnik o razvrščanju zdravil na listo, ki ga je Skupščina ZZZS sprejela maja letos. S tem pravilnikom so sistem najvišje priznane vrednosti za zdravila, ki smo ga uvedli leta 2003 za medsebojno zamenljiva zdravila, razširili še na skupine primerljivih zdravil. Če so predpisi do zdaj omogočali zamenjavo med zdravili z enako sestavo, novi predpisi omogočajo zamenjavo med podobnimi zdravili.

Primerljiva zdravila bo v terapevtske skupine uvrščala komisija za razvrščanje zdravil na listo pri ZZZS, v naslednji fazi pa bodo na zavodu za terapevtsko skupino določili najvišjo priznano vrednost. Zdravila v skupini, katerih cena bo presežala ta cenovni standard, bodo morali bolniki doplačati ali pa bodo dobili eno od zdravil v skupini, ki tega cenovnega standarda ne presega. Najvišje priznane cene bodo določali vsaka dva meseca.

Novi sistem bodo začeli uvajati s terapevtskimi skupinami zdravil, ki so najpogosteje predpisana: zaviralce protonske črpalke, kontraceptive, AC-inhibitorje (ena od skupin zdravil za zniževanje krvnega tlaka) in statine (zdravila za zmanjševanje maščob v krvi). Sistem bodo v nekaj letih razširili na vsa zdravila, kjer je to mogoče. Sistem ne omogoča izjem, torej da bi iz takega predpisovanja zdravil izvzeli določene skupine bolnikov.

Kaj novi način predpisovanja prinaša pacientom?

Naj to ponazorimo na primeru terapevtske skupine zaviralcev protonske črpalke. Vanjo so pri ZZZS uvrstili zdravila s štirimi učinkovinami, omeprazol, pantoprazol, lansoprazol in omeprazol. Te učinkovine vsebuje 21 zdravil, ki so na voljo bolnikom. Kot referenčno učinkovino – torej tisto, ki so jo izbrali kot cenovni standard za najvišjo priznano vrednost v skupini, so izbrali učinkovino pantoprazol. Brez doplačila bi bila tako na voljo zdravila z učinkovino pantoprazol, to so zdravila z imeni Acipan, Controloc, Nolpaza, Panpreza, Pantoprazol Teva in Panrazol, vsa druga zdravila – Omeprazol Stada, Ortanol, Ultop, Ulzol, Gasec, Lantrea, Lanzul, Emozul, Nexium in Nillar – pa bi morali bolniki doplačevati. Plačati bodo morali razliko med najvišjo priznano vrednostjo v skupini in ceno zdravila. Te razlike glede na ceno zdravil pred uveljavitvijo terapevtske skupine z najvišjo priznano vrednostjo znašajo od 0,82 pa do 3,23 evra za škatlico zdravila.

Bolnikom zdravil ne bo treba doplačevati, če bodo farmacevtska podjetja znižala ceno zdravil v skupini na najvišjo priznano vrednost. To pa je tudi učinek, ki ga kot posledico uvedbe terapevtskih skupin pričakujejo pri ZZZS. »Pričakujemo, da bo farmacevtska industrija takoj znižala cene in se v celoti prilagodila najvišji priznani vrednosti, saj so ugotovili, da ljudje v Sloveniji niso pripravljeni doplačevati in da tržni delež zdravil, ki jih je treba doplačevati, zelo hitro pade,« je maja za medije povedal Jurij Fürst, vodja oddelka za zdravila pri ZZZS. Prepričani so, da doplačil za zdravila ne bo ali pa bodo ta občasna in minimalna.



Na zavodu si obetajo, da lahko s tovrstnim znižanjem cen za zdravila privarčujejo od 5 do 10 odstotkov sredstev za zdravila, prihranke pa bodo namenili za uvajanje novih zdravil v zdravljenje. Poraba zdravil v Sloveniji iz leta v leto narašča, podobno tudi izdatki zanje: tako je zdravstvena blagajna leta 2012 za zdravila na recept namenila skoraj 450 milijonov evrov. Pri tem se izdatki za najpogosteje predpisovana (cenejša) zdravila zaradi različnih ukrepov zdravstvene zavarovalnice v zadnjih letih zmanjšujejo, izdatki za draga zdravila pa naraščajo.

Kaj se bo zgodilo, če farmacija ne bo znižala cen zdravil?

Ali bodo farmacevtska podjetja jeseni res znižala cene zdravil, v trenutku, ko nastaja ta članek (julija, op. a.), še ni znano. Kaj se bo zgodilo, če farmacija cen zdravil ne bo znižala? Bolnikom bo brez doplačil na voljo referenčno zdravilo v terapevtski skupini. Če to ni tisto, ki ga bolnik že jemlje in ki mu ustreza, bo moral za svoje zdravilo doplačati. Če tega ne bo želel oziroma ne bo imel denarja, bo dobil referenčno zdravilo, ki pa njegovemu zdravilu ni enako, ampak podobno. Zdravnik bo lahko pacientu zdravilo v terapevtski skupini, ki presega cenovni standard, predpisal le, kadar bo bolnik doživel alergijo ali drug neželeni učinek na primerljiva zdravila v skupini, ki ogroža njegovo zdravje in se dokumentira v njegovi zdravstveni dokumentaciji.

Po najslabšem scenariju bodo morali bolniki zdravila menjavati na dva meseca, če se farmacevtska industrija ne bo dovolj

hitro prilagajala novim cenovnim standardom in zdravnik na recept ne bo napisal, da se zdravilo ne sme zamenjati. Zapletlo se bo tudi pri zdravilih, ki jih bolniki prejema na obnovljive recepte, ti veljajo leto dni. Ob vsaki izdaji zdravila se bo namreč obračunala njegova trenutna vrednost in lahko se zgodi, da bo bolnik zdravilo enkrat doplačal, drugič ne, tretjič morda spet.

Pomisleki stroke

Tak način predpisovanja je med zdravniki izzval pomisleke. Ti sicer razumejo potrebo po racionalizaciji v zdravstvu, vendar ne na način, da bodo bolnikom predpisovali primerljiva zdravila in ne tistih, za katera menijo, da so najbolj primerna za bolnika.

Zdravila, ki jih uvrstijo v terapevtsko skupino, namreč niso enaka, ampak so si podobna, saj imajo drugačno kemijsko sestavo. Različne kemijske učinkovine pa različno učinkujejo. Prav tako se bolniki različno odzivajo na enako zdravilo zaradi svojega biološkega sistema: genskih dejavnikov, bolezenskega stanja in stopnje bolezni, telesne konstitucije, odpornosti, starosti ... V terapevtski skupini so te razlike samo še večje, meni farmacevtka Nada Irgolič, nekdanja direktorica Urada za zdravila. »Pri predpisovanju zdravil znotraj terapevtske skupine je izbira ustreznega zdravila onemogočena. Tako predpisovanje lahko zaradi razlik med zdravili in odzivov bolnikov na zdravila povzroči nepredvidene odzive bolnikov na terapijo. Zdravniki bodo zelo težko spremljali zdravje pacientov. Prav tako se bo poslabšalo sodelovanje pacientov pri zdravljenju in upoštevanje navodil zdravnika pri jemanju zdravil,« je povedala junija letos na posvetu o uvedbi terapevtskih skupin zdravil, ki ga je organiziral Mednarodni forum znanstvenoraziskovalnih farmacevtskih družb.

»Večinsko mnenje parlamenta predsednikov strokovnih združenj in sekcij pri Slovenskem zdravniškem društvu (SZS) je, da projekt ni sprejemljiv iz strokovnih razlogov,« je na posvetu povedal predsednik SZD prof. dr. Pavel Poredoš. V SZD želijo, da bi se o tem, katera zdravila uvrstiti v določeno terapevtsko skupino, opredelila neodvisna stroka in ne samo komisija za razvrščanje zdravil pri ZZS. Stroka bi privolila samo v to, da bi v terapevtsko skupino uvrstili le zdravila s primerljivim mehanizmom delovanja in kemično strukturo, je pojasnil Poredoš. Vendar v ZZS zdravnikov niso povprašali za mnenje. Poredoš je omenil še en pomislek: ZZS lahko postavi cenovni standard v terapevtski skupini na raven zdravil, ki so na trgu že desetletja, to pa pomeni, da bi morali bolniki doplačevati vsa sodobna zdravila. »Poznamo slovensko mentaliteto in ljudje za zdravila niso pripravljeni doplačevati, zato bi se kakovost farmakoterapije gotovo pomembno zmanjšala,« meni Poredoš. Predlaga, da bi poskušali iskati druge vire financiranja; pri zdravilih bi lahko uvedli participacijo, ki jo poznajo številne evropske države, in bi pacienti participirali na primer evro na škatlico zdravil. To bi bil tudi vzgojni ukrep in bi bolniki imeli drugačen odnos do zdravil.

Kardiolog doc. dr. Zlatko Fras je opozoril, da se z novim načinom predpisovanja zdravil socialno ogroženim ljudem jemlje še tisto, kar so do zdaj imeli – enakomeren dostop do standardov kakovosti na področju farmakološkega zdravljenja, saj bo marsikdo dobil najcenejše zdravilo.

O projektu uvedbe terapevtskih skupin so se negativno izrekli v Združenju ambulantnih ginekologov in Sekciji za družinsko medicino pri SZD. V terapevtski skupini za kontraceptive so pri ZZS pomislekom ginekologov prisluhnili in



premahnili uvedbo te terapevtske skupine v poznejše obdobje, ko bodo dosegli soglasje s stroko.

Obremenitev družinskih zdravnikov se bo nedvomno zvišala, menijo pri sekciji za družinsko medicino, saj farmacevti v lekarni ne bodo smeli zamenjati zdravila v terapevtski skupini in se bo moral bolnik, ki bi želel zamenjati dražje zdravilo za tisto brez doplačila, vrniti k zdravniku po nov recept. Vprašanje je, kako bo s sledljivostjo in varnostjo zdravljenja. Številni bolniki zaradi socialnih možnosti ne bodo zmogli doplačevati za zdravila in bodo zdravila zamenjevali za primerljiva. Številni tudi jemljejo zdravila po barvi škatlice; po novem se bodo zaradi menjave zdravil škatlice menjavale, s tem bo večja možnost zamenjav zdravil in sočasnega jemanja istega zdravila v stari in novi škatlici, ki ga bolnik ne bo prepoznal kot novo

zdravilo. Družinski zdravniki so že sedaj preobremenjeni, po novem pa bodo morali še preračunavati odmerke zdravil in iskati ekvivalenčne odmerke. Zdravniki bodo dolžni dati pacientom polno informacijo o predpisanem zdravilu, tudi ali je z doplačilom ali brez. »Pogajanje, premišljevanje in prilagajanje odmerka bo podaljšalo čas obravnave,« opozarja družinska zdravnica asis. mag. Nena Kopčavar Guček. Avtonomnost odločanja zdravnika je pri takem načinu predpisovanja zdravil močno okrnjena. »Najbolj boleče pa je, da to ruši težko zgrajen odnos med zdravnikom in bolnikom. Komentarji iz čakalnice so zelo boleči: ni hotela dati, moram doplačati ..., bolnika ne zanima, da za tem stoji zavarovalnica.« Zato se družinski zdravniki že pripravljajo na vlogo strelovoda, saj pričakujejo, da se bo ves gnev ob uvedbi terapevtskih skupin zdravil zlil nanje.

Novi bolniki s telesno okvaro nimajo več pravice do invalidnine

» TEKST: Mojca Lorenčič

Novi Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (tako imenovani ZPIZ-2), ki je začel veljati s 1. januarjem letos, je bolnikom, ki so jim priznali telesno okvaro po tem datumu, odvzel pravico do invalidnine, kot se imenuje denarno nadomestilo za telesno okvaro. Pravico do invalidnine imajo še naprej bolniki, ki so jim telesno okvaro priznali po stari zakonodaji do tega datuma. Novi zakon ni posegel v druge pravice, ki jih imamo bolniki s telesno okvaro po starem zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-1).

Pravice po zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju imajo ljudje, ki so (bili) zaposleni in plačujejo prispevek za pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Ena od pravic po starem zakonu je bila pravica do prejemanja invalidnine za telesno okvaro. Pripadala je zavarovancem ali upokojevcem, pri katerih je telesna okvara nastala med zavarovanjem ali v času uživanja pokojnine. Zato v preteklosti bolniki, ki so kronično ledvično odpoved doživeli kot otroci oziroma preden so se zaposlili in začeli plačevati ta prispevek, niso bili upravičeni do prejemanja invalidnine.

Po novem pa je tudi za zaposlene pravica do invalidnine zelo omejena. Do sprememb je prišlo, ker je novi zakon ukinil nekaj dozdejšnjih pravic, in sicer za primer smrti in telesne okvare. Invalidnino lahko poslej prejema le bolniki, ki so dobili pravico do telesne okvare po 1. januarju 2013, če je ta okvara posledica poškodbe pri delu ali poklicne bolezni. Invalidnino pa še vedno dobivajo ljudje s telesno okvaro, ki jim je bila ta pravica podeljena do 31. decembra 2012. Zakon torej ni odvzel v preteklosti že pridobljene pravice do invalid-

nine, je pa zelo omejil pravico do invalidnine novim bolnikom s telesno okvaro. Tudi ledvičnim, saj vemo, da je kronična ledvična odpoved le redko posledica poškodbe pri delu ali poklicne bolezni.

Kot je za medije pojasnil Peter Pogačar z ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, kjer so pripravili novo pokojninsko zakonodajo, nameravajo v sistemu pokojninskega in invalidskega zavarovanja zadržati le pridobljene pravice in tiste, ki izhajajo iz dela. Telesne okvare, ki niso nastale pri delu, nameravajo urediti v posebnem predpisu o varstvu invalidov, ki pa še ni pripravljen. Ta predpis bo uredil tudi postopke ugotavljanja vrste in stopnje telesnih okvar. Naj dodamo, da je posodobitev teh postopkov nujna, saj jih zdaj urejajo že dolgo zastareli predpisi iz let 1983 in 1989. Te predpise bosta pripravili Ministrstvo za zdravje ter Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Na ministrstvu za zdravje so pojasnili, da bodo pravilnik o telesnih okvarah, ki je samo del teh predpisov, pripravili do konca tega leta. S pravilnikom ne bodo posegali v zakon, ki govori o pravici do invalidnine. To določa ZPIZ-2.

Benefikacije ostanejo

Po starem zakonu (ZPIZ-1) je bolnikom z najmanj 70-odstotno telesno okvaro – torej tudi bolnikom s kronično ledvično odpovedjo – pripadala beneficirana delovna doba. Kot so pojasnili na Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, to omogoča tudi novi zakon in se pri pridobitvi in odmeri pravice do pokojnine prišteje četrtnina dobe dejanskega zavarovanja.

Druge pravice, ki so vezane na 100-odstotno telesno okvaro, kot so oprostitev plačila RTV-prispevka in nadomestila za uporabo cest, ostajajo nespremenjene, saj jih ne ureja pokojninska zakonodaja.

Cilj pokojninske reforme je bil vzdržnost pokojninske blagajne

>> TEKST: Mojca Lorenčič

Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, kjer so pripravili novi zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, smo postavili nekaj vprašanj. Odgovore so pripravili v sektorju za pokojnine in pravice iz dela.

Doslej smo razumeli, da je invalidnina pravica, ki izhaja iz dela, saj zaposleni plačujemo prispevek za ZPIZ. Zakaj invalidnina za telesno okvaro ne spada več med pravice, določene z ZPIZ-2?

Zakonodajalec je ocenil, da ureditev telesnih okvar, ki so povezane z različno zakonodajo, ne spada v sistem pokojninskega in invalidskega zavarovanja. Zato v okviru prehodnih določb ureja, da bo moral vrste in stopnje telesnih okvar določiti minister, pristojen za zdravje, v sodelovanju z ministrom, pristojnim za varstvo invalidov, v roku dveh let po uveljavitvi tega zakona. Temeljni razlog je v namenu invalidnine kot nadomestilu za telesno okvaro, pri kateri gre zgolj za nadomestitev prizadetosti zavarovanca zaradi telesne okvare v zasebnem življenju in ne za nadomestilo zaradi zmanjšanja delovne zmožnosti za opravljanje svojega poklica, kar je riziko invalidskega zavarovanja. Slednje izhaja tudi iz namena obveznega pokojninskega in

invalidskega zavarovanja, ki je zagotavljanje socialne varnosti v primerih, ko bi posameznik ali njegova družina postala materialno ogrožena zaradi posledic bolezni, poškodbe, smrti ali starosti, kjer posameznik ne ustvarja ali ne more ustvarjati zaslužka in se mu zato poslabša materialni položaj, saj pride do zmanjšanja ali izgube dohodka.

Po vašem tolmačenju naj bi pri invalidnini šlo zgolj za nadomestitev prizadetosti zavarovanca zaradi telesne okvare v zasebnem življenju. Ledvični bolniki s kronično odpovedjo ledvic imajo priznano 100-odstotno telesno okvaro. Večinoma bolniki ob odpovedi ledvic zaprosijo tudi za oceno invalidnosti. Običajno jim priznajo 3. kategorijo invalidnosti s pravico do krajšega delovnega časa. Bolniki, ki so zaposleni, so tako običajno zaposleni za krajši delovni čas in prejema plačo za ure dela, za preostali čas do osem ur na dan pa delno

invalidsko pokojnino, ki je nizka. Ledvičnim bolnikom se tako zaradi bolezni poslabša materialni položaj, ker pride zaradi zmanjšane delovne zmožnosti do zmanjšanja ali izgube dohodka. Enako se zgodi z bolniki, ki jih na invalidski komisiji zaradi bolezni v celoti upokojijo. Zakaj v zakonodaji niste upoštevali dejanskega položaja kroničnih bolnikov, torej ne samo telesne okvare, ampak tudi invalidnosti, ki izhaja iz telesne okvare, in njenih posledic za zaposlitveni status zavarovancev ter posledično poslabšanje materialnega stanja?

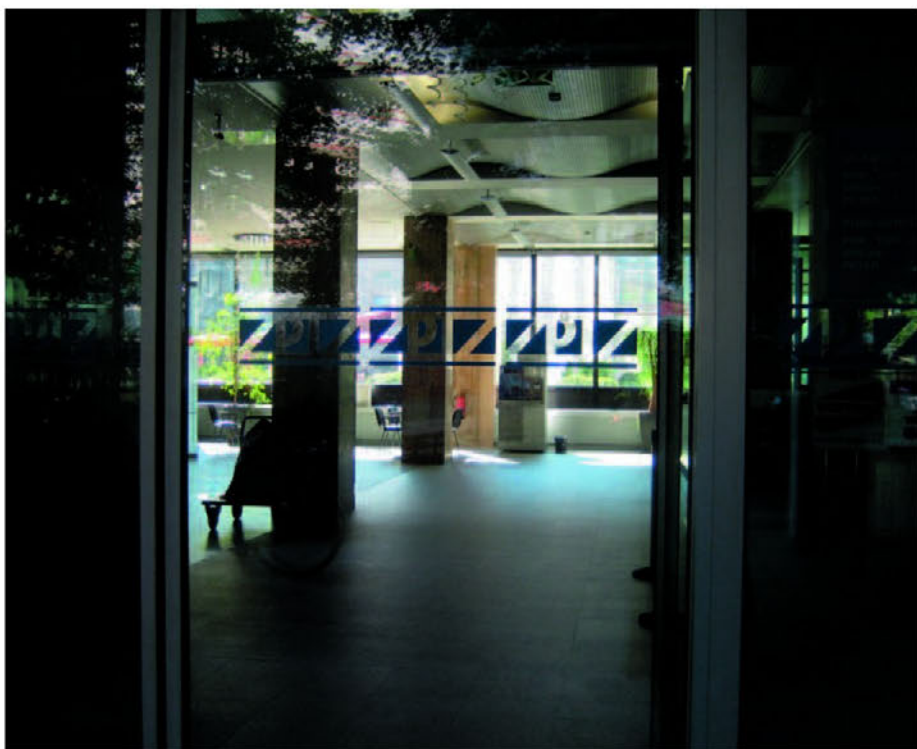
Kot smo že pojasnili, je namen invalidnine nadomestilo za telesno okvaro, pri katerem gre za nadomestitev prizadetosti zavarovanca zaradi telesne okvare v zasebnem življenju in ne za nadomestilo zaradi zmanjšanja delovne zmožnosti za opravljanje svojega poklica, kar je riziko invalidskega zavarovanja.

Koliko je bilo novih upravičencev do invalidnine v letu 2012 in koliko bo upravičencev do invalidnine v letu 2013 oziroma v prvih šestih mesecih letošnjega leta?

V letu 2012 je bilo 7.861 novih upravičencev do invalidnine, vseh upravičencev pa je bilo 56.241. Ob tem poudarjamo, da skupno število uživalcev invalidnin v zadnjem letu pada. Iz podatkov, ki so nam na voljo, je bilo maja skupno število vseh upravičencev 55.754.

Zakaj ste ukinili pravico do invalidnine, preden ste pripravili področne invalidske predpise?

Cilja pokojninske reforme sta bila vzdržnost pokojninske blagajne in zagotavljanje primerne višine pokojnin. Hkrati s tem se s pokojninsko reformo zagotavlja transparentno delovanje pokojninske blagajne, kar pomeni, da se iz nje zagotavljajo le pravice, ki po svoji naravi in vsebini spadajo v okvir pokojninskega in invalidskega zavarovanja.



Presadili so že tisočo ledvico

» TEKST: Mojca Lorenčič

V UKC Ljubljana so 22. maja letos opravili presaditev tisoče ledvice. Ob tem mejniku so v obdobju dveh dni organe presadili kar osmim bolnikom: trem ledvico, enemu ledvico in trebušno slinavko, dva bolnika sta zaživela z novim srcem in dva z novimi jetri.

»To dokazuje, da lahko kljub slabši družbeni situaciji z dobro organiziranim in strokovnim delom dosežemo veliko. Ponosni smo, da je UKC Ljubljana sposoben v tako kratkem času organizirati tak obseg dejavnosti, saj že presaditev enega organa pomeni velik organizacijski zalogaj, izvedba devetih presaditev pa velik angažma vseh zaposlenih,« je ob tem uspehu povedal Valentin Sojar, koordinator transplantacijske dejavnosti v UKC Ljubljana.

Prvo presaditev ledvice so v UKC Ljubljana, edini zdravstveni ustanovi pri nas, ki opravlja presaditve organov in tkiv, opravili leta 1970. Število presaditev se je povečalo z ustanovitvijo nacionalne transplantacijske mreže in vključitve Slovenije v širšo mrežo za izmenjavo organov Evrotransplant pred dobrim desetletjem. Večino, 88 odstotkov presajenih ledvic, so podarili umrli darovalci, 12 odstotkov pa živi darovalci. »Lani smo presadili 62 ledvic, kar je največ doslej. Letos smo (do junija, op. a.) opravili že 25 presaditev ledvic, dvajseta je bila tisoča presaditev,« je povedal Miha Arnol iz Centra za transplantacijo ledvic Kliničnega oddelka za nefrologijo v UKC Ljubljana. Uspehi presaditve ledvic v Sloveniji so boljši kot v večini evropskih držav in ZDA. Arnol pojasnjuje, da so ti rezultati posledica dobre skrbi za bolnike, saj vse bolnike vodijo v Centru za transplantacijo ledvic v UKC Ljubljana, kjer so bolnikom v primeru zapletov na voljo 24 ur na dan, in dobrega sodelovanja z drugimi zdravstvenimi strokovnjaki.

Povečati moramo število bolnikov, ki jih uvrščamo na čakalno listo za presaditev ledvice, saj je njihovo število veliko nižje od povprečja v drugih državah. Prav tako še ni optimalno število presaditev ledvic in bi ga morali povečati še za 10 do 20 presaditev na leto, da bi se približali najuspešnejšim državam.

Miha Arnol



Presaditev ledvice je tehnično zahteven poseg, izvaja ga 12 urologov. Urologi za bolnike skrbijo tudi neposredno po presaditvi ledvice, potem se vrnejo v oskrbo nefrologov. Urologi so tudi tisti, ki so bili pionirji nadomestnega zdravljenja z dializo. Le-to se je v Sloveniji začelo leta 1959, ko je urolog dr. Slavko Rakovec s pomočjo sodelavcev sestavil prvi dializni aparat, je povedal prim. dr. Boris Sedmak. Prva dializa je bila namenjena bolnikom z akutno odpovedjo ledvic po okužbi ledvic. Aparat je bilo treba več ur pripravljati za vsako dializo posebej in je dializa večinoma potekala ponoči. Leta 1969 so kirurgi naredili prvo arteriovensko fistulo in s tem se je odprla pot tudi za izvajanje kronične hemodialize. Sprva so opravljali presaditve ledvic živih darovalcev, od leta 1989 pa tudi presaditve ledvic umrlih darovalcev. Počasi je presajanje ledvic živih darovalcev zamrlo in v zadnjih desetih letih so opravili le dve taki presaditvi.

Transplantacijsko dejavnost lahko še izboljšamo

Da bi rezultate transplantacijske dejavnosti še izboljšali, je treba povečati število bolnikov, ki jih uvrščajo na čakalno listo za presaditev ledvice, saj je njihovo število veliko nižje od povprečja v drugih državah. Prav tako še ni optimalno število presaditev ledvic in bi ga morali povečati še za 10 do 20 presaditev na leto, da bi se približali najuspešnejšim državam, je povedal Arnol. Zaskrbljujoč je tudi naraščajoč delež svojcev, ki odklonijo odvzem organov pri umrlem svojcu: v zadnjih dveh letih je darovanje zavrnilo približno 30 odstotkov svojcev, v prejšnjih letih pa 15 do 17 odstotkov svojcev, je povedala Danica Avsec, direktorica Zavoda RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant. Do začetka junija letos so organe v bolnišnicah odvzeli 24 umrlim darovalcem, kar je polovica števila umrlih darovalcev iz lanskega leta, možnih umrlih darovalcev pa je bilo kar 37 – a je skoraj tretjina svojcev darovanje odklonila.

»Tukaj je še velik potencial in če bi organe odvzeli vsem možnim darovalcem, bi dosegli najuspešnejše države na tem področju, Španijo, Hrvaško in Portugalsko«, je povedal Sojar.

Razlog, da svojci zavrnejo odvzem organov, je po mnenju Avsečeve iskati v sedanjem splošnem nezaupanju ljudi v sistem, prav tako svojci ne poznajo volje umrlega o darovanju, »kar pomeni, da se v družini o darovanju še vedno premalo pogovarjamo«. Kljub temu smo lani po številu pridobljenih organov umrlih darovalcev za 36 odstotkov preseglji povprečje držav, ki sodelujejo v mreži Evrotransplant.

»Darovanje organov postaja v Sloveniji vse bolj uspešna zgodba,« je prepričana Avsečeva. Skoraj polovico organov pri-

Pionirji urologi

Presaditev ledvice opravijo kirurgi urologi: »Z izkušnjami smo uspeli presaditev ledvice spraviti na visoko raven. Za nas je to pomemben del dejavnosti, še posebej ker bolnikom s tem posegom pomagamo, da iz zdravljenja z dializo preidejo v normalno življenje,« je povedal Bojan Štrus, predstojnik Kliničnega oddelka za urologijo UKC Ljubljana.

Pri nas leto dni po presaditvi ledvica deluje še 94 odstotkom bolnikov (v drugih državah 90 odstotkom bolnikov), po petih letih še 80 odstotkom bolnikov (drugje do 70 odstotkov), po desetih letih pa še dvema tretjinama presajenih bolnikov (v svetu le še polovici bolnikov).

dobijo v UKC Ljubljana, SB Celje je lani prispevala 20 odstotkov umrlih darovalcev, UKC Maribor 17 odstotkov, druge pa v ostalih bolnišnicah. V letu 2011 so na intenzivnih oddelkih bolnišnic uvedli nov način motiviranja zaposlenih za identificiranje možnih umrlih darovalcev in na četrtoletje preverjajo, ali so na teh oddelkih ugotovili res vse možne umrle darovalce organov. Prav tako smo lani v Sloveniji na število prebivalcev presadili več organov, kot je bilo povprečje v Evrotransplantu, še posebej dobro tečejo presaditve srca, saj smo presadili največ teh organov na število prebivalcev.

Imamo dober nadzor nad transplantacijsko dejavnostjo, tako glede transparentnosti, sledljivosti in nadzora nad organi in tkivi kot nad njihovo kakovostjo in varnostjo. To delo opravljajo zgledno pri Zavodu Slovenija-transplant v sodelovanju z UKC Ljubljana, je povedala Danica Avsec.

V Sloveniji se je sicer zelo malo ljudi opredelilo za posmrtno darovanje organov tako, da so to vpisali na kartico zdravstvenega zavarovanja. Pri Slovenija-transplantu si bolj kot za to, da bi se ljudje vpisali v register darovalcev, prizadevajo, da bi ljudi ozaveščali o pomenu darovanja in presajanja organov, kar olajša odločitev za darovanje. Pripravljajo tudi spletno aplikacijo, prek katere se bodo ljudje lahko opredelili za posmrtno darovanje organov, kar bo morebiti olajšalo odločitev za darovanje, meni Avsečeva.

Rezerva: presaditve ledvic živih darovalcev?

Bojan Štrus je spomnil, da je rezerva, kjer bi lahko povečali število presaditev organov, presajanje organov ljudi, ki so umrli po srčnem zastoju, česar v Sloveniji ne izvajamo. Število presaditev ledvic pa bi lahko povečali tudi s presajanjem

Če bi organe odvzeli vsem možnim umrlim darovalcev, bi dosegli najuspešnejše države na tem področju: Španijo, Hrvaško in Portugalsko.

Valentin Sojar



ledvic živih darovalcev, kar je pri nas v zadnjem času tudi skoraj popolnoma zamrlo. Miha Arnol je pojasnil, da je stanje v Sloveniji zaenkrat tako, da nam ni treba »hoditi po robu«. V razvitem svetu se je presajanje ledvic živih darovalcev razmahnilo predvsem zaradi velikega razkoraka med številom razpoložljivih organov in bolnikov, ki so potrebovali presaditev. Pri nas so čakalne dobe za presaditev ledvice umrlega darovalcev zelo kratke v primerjavi z drugimi državami: v Nemčiji čaka bolnik na presaditev v povprečju več kot pet let, v Sloveniji pa manj kot eno leto.

»Sprašujejo me, ali se spleča. Seveda se spleča.«

» TEKST: Mojca Lorenčič

Bolnik, ki so mu 22. maja 2013 v UKC Ljubljana presadili tisočo ledvico, je Jožef Tkalec iz Ljubljane. »Nisem imel predstave o tem, koliko ledvic so presadili v Sloveniji. Mislim sem, da veliko manj,« je povedal, ko smo ga dobre tri tedne po presaditvi obiskali v UKC Ljubljana. »Ko smo hodili v Medulin na počitnice, so se Hrvati hvalili, da so glavni pri presaditvah, sedaj pa se je pokazalo, da tudi mi ne zaostajamo.«

Na dializo je 56-letni Ljubljčan hodil štiri leta in pol. »Ledvice so se posušile, še do danes mi niso razložili, zakaj.« Pravzaprav ve, kaj je privedlo do odpovedi ledvic: imel je visok krvni tlak, on pa se ni držal navodil zdravnikov. Nekoč je od tlaka padel po tleh, bil je skoraj v komi. Na srečo sta ga pravočasno našla sinova in ga prosila, naj gre k zdravniku. »Zdravnik mi je dejal, da ravnaj s svojim telesom kot svinja z mehkom. To je bilo res, a sem se prepozno zbrihal.« Za presaditev ledvice se je odločil takoj, nič ni omahoval. A je moral preiskave za uvrstitev na čakalno listo opravljati dvakrat, saj so ga menda prvič pozabili uvrstiti na čakalno listo. Na presaditev je čakal štiri leta.

Potem je 15. maja ob 5. uri zjutraj zazvonil telefon: »Gospod Jože, pridite,« je rekel zdravnik na drugi strani. V UKC Ljubljana je šel kar peš, ker stanuje blizu. Zbudil se je naslednji dan po operaciji in se na začetku sploh ni zavedel, da je presaditev že za njim. Po operaciji je imel sicer nekaj težav, ker se je v nogah nabrala voda, a se stvari popravljajo. »Zelo sem vesel, da sem se rešil dialize, čeprav mi na njej ni bilo tako težko,« pove gospod Tkalec. Dializo je opravljal v dializnem centru UKC

Ljubljana in te dni, ko je še v bolnišnici večkrat obiše svoje kolege na dializi. »Bolniki sprašujejo, ali se spleča. Seveda se spleča, jim odvrnem.« Gospod Tkalec pove, da se veliko dializnih bolnikov boji presaditve, veliko jih tudi govori proti njej. Njega zdaj čaka drugačno življenje. »Malo bo treba umiriti tempo, bolje bom moral skrbeti zase. Takrat sem res imel srečo,« se slikopleskar po poklicu znova spomni svoje izkušnje bližine smrti. »Če bi človek prej vedel, kaj se bo zgodilo! Zdaj s svojim zdravjem ne bom več ravnal tako nespametno.«

Gospod Tkalec si je sobo v osmem nadstropju UKC Ljubljana delil z Milanom Miklavžinom, ki je bil presajen nekaj dni pozneje. Gospod Miklavžina je star 63 let in je iz Topolšice, dializiral se je v Vojniku. Pove, da zdravnik v njegovem dializnem centru ni bil preveč navdušen nad tem, da bi poskusil s presaditvijo, češ da bi bil tak poseg pri njem tvegan. Njemu pa ni dalo miru in je sam poslal svojo medicinsko dokumentacijo v ljubljansko svetovalnico za bolnike, ki si želijo presaditve ledvic. »Kirurgi so se odločili, da bodo pač uporabili drugo aorto, če prva ni v redu,« je povedal. Operacijo je dobro prestal in ledvička je takoj začela delovati. Tudi sam na dializo nima slabih spominov. »A je tako: ko smo bili v Medulinu, so drugi šli na plažo, ti pa vsak drugi dan dializo.« Tudi gospod Miklavžina se je z dializo zdravil štiri leta in pol, na presaditev pa je čakal le tri mesece. »Rekord,« se nasmehne z bolniške postelje.

V družini se o darovanju še vedno premalo pogovarjamo.

Danica Avsec



»Najprej moramo stimulirati dializne centre, da bodo zapolnili čakalno listo za presaditev ledvic do take mere, da bomo izkoristili ves potencial, ki ga imamo od presajanja ledvic umrlih darovalcev. Danes namreč odvzamemo več ledvic, kot jih uspemo presaditi, kar ni optimalno in moramo to popraviti. Dokler je čas čakanja na presaditev ledvice kratek in je število bolnikov, ki čakajo na presaditev, majhno, pa ni potrebno, da bi zdrave ljudi izpostavljali darovanju ledvice,« meni Arnol. Spodbujajo pa presaditev

ledvice živega darovalca pri mladih bolnikih, saj je to zanje idealna možnost zdravljenja. Trenutno v Centru za transplantacijo ledvic na tako presaditev pripravljajo tri bolnike.

Arnol je tudi spomnil, da v nekaterih razvitih državah število dializnih bolnikov več ne narašča, ampak celo pada, kar kaže na dobro organizirano zdravstveno oskrbo še preden pride do odpovedi ledvic – za razliko od ZDA, kjer število dializnih bolnikov še vedno strmo narašča. »Tak trend nas na srečo še ni

zajeli, kako bo v prihodnje, pa bomo še videli. S takim skrbnim vodenjem bolnikov in organizacijo, kot smo jo postavili, upamo, da se mu bomo izognili,« meni Miha Arnol.

Tudi Valentin Sojar zagotavlja, da se bodo trudili, da bi transplantacijsko dejavnost peljali naprej vsaj v današnjem obsegu, pri čemer posegamo že v zgornjo mejo možnih dosežkov.

»Včasih se postavlja vprašanje, ali je tako zahtevno in drago zdravljenje, kot je zdravljenje s presaditvijo organov, v teh časih upravičeno. Presaditev ledvice dolgoročno pomeni tretjino stroška zdravljenja z dializo, presaditev drugih organov pomeni enak strošek, kot bi stalo zdravljenje bolnika s končno odpovedjo jeter, srca ali pljuč. Povprečna starost teh presajenih bolnikov je okoli 45 let, kar pomeni, da takega človeka vrnemo v življenje in ne govorimo samo o finančnih posledicah, ampak o širših družbenih posledicah. Zato je to zdravljenje je v vsakem primeru upravičeno,« je še povedal Valentin Sojar.



>> Jožef Tkalec (levo) in Milan Miklavžina

Sistemsko zdravljenje raka pri bolnikih z ledvično odpovedjo

» TEKST: mag. Tomaž Milanež, dr. med., Onkološki inštitut Ljubljana

Sistemsko zdravljenje raka pri ledvičnih bolnikih je bolj tvegano kot pri bolnikih, ki jim ledvice dobro delujejo, vendar je mogoče. Pomembno je, da je bolnik seznanjen z namenom in tveganji sistemskega zdravljenja raka. Pri bolnikih na nadomestnem zdravljenju z dializo je zdravljenje s kemoterapijo vezano na dializno proceduro. Pri bolnikih s končno odpovedjo ledvic in pri tistih, ki imajo pomembno zmanjšano funkcijsko rezervo ledvic, je pomembno, da poleg zdravljenja raka istočasno izvajamo dobro podporno zdravljenje. Le-to pomembno vpliva na optimalno zdravljenje raka, to pa na kakovost življenja bolnika in verjetno tudi na njegovo dolžino.

Vrste sistemskega zdravljenja

Poznamo več vrst sistemskega zdravljenja raka. Namen dopolnilnega (strokovno: adjuvantno zdravljenje) sistemskega zdravljenja raka je zmanjšati tveganje ponovitve bolezni po primarnem zdravljenju raka, na primer po operativni odstranitvi rakaste tvorbe. Neoadjuvantno sistemsko zdravljenje raka je indicirano pri nekaterih omejenih oblikah raka z namenom, da se bolezen zmanjša oziroma zameji do te mere, da jo je mogoče operirati. Namen obeh vrst zdravljenja je torej, da se pri bolniku zveča verjetnost dolgoročnega preživetja oziroma da doseže celo ozdravitev. Razširjena rakasta bolezen je velikokrat neozdravljiva bolezen (razen nekaterih oblik limfomov in germinalnih tumorjev), zato je pri takšnih oblikah bolezni namen sistemskega zdravljenja bolnikov podaljšanje in izboljšanje kakovosti življenja.

Kemoterapija je najstarejša oblika sistemskega zdravljenja. Bolniki jo največkrat prejema v obliki infuzij v bolnišnici, nekatere vrste kemoterapije pa so tudi v obliki tablet, kar omogoča, da se bolniki lahko zdravijo večino časa doma. Novejša vrsta sistemkega zdravljenja so takoimenovana biološka zdravila - strokovno jim rečemo tarčna zdravila. Mehanizem njihovega delovanja se nekoliko razlikuje od kemoterapije. Ta zdravila delujejo na tarče (receptorje) v ali na rakastih celicah. Ker tudi tarčna zdravila ne delujejo samo na rakaste celice, ampak imajo prijemališča tudi na zdravih celicah različnih organov, spremljajo tudi to vrsto sistemskega zdravljenja različni stranski učinki.

Poleg sistemskega -vzročnega zdravljenja raka je pri obravnavi bolnika enako pomembno tudi podporno zdravljenje (na primer zdravljenje anemije z eritropoetini, zdravljenje nevtropenije z nevtrofilci stimulirajočimi faktorji, prehranska dopolnila, zdravila proti bruhanju in slabosti ...), s katerim obvladu-

jemo stranske učinke sistemskega zdravljenja. To omogoča bolnikom optimalno vzročno (sistemsko) zdravljenje in obenem tudi izboljšuje kakovost življenja.

Sistemsko zdravljenje raka pri bolnikih z zmanjšano funkcijsko rezervo ledvic

Za sistemsko zdravljenje raka je pomembno, da je funkcionalna rezerva organov čim večja, kar pomeni, da je funkcijska sposobnost organov maksimalno ohranjena. To še posebej velja za organe, ki neposredno sodelujejo pri presnovi in izločanju aktivnih učinkovin kemoterapije in/ali tarčnih zdravil iz organizma. Učinkovine sistemskega zdravljenja raka se izločajo skozi jetra in/ali ledvic, tako lahko slabše delovanje teh organov pomembno vpliva na učinkovitost zdravljenja in na pojav ter na pomembnost neželenih učinkov.

Zaradi slabšega delovanja ledvic lahko pride do povečane koncentracije in pretiranega zadrževanja aktivnih učinkovin zdravil v organizmu, kar ima za posledico povečano tveganje za nastanek neželenih učinkov zdravljenja raka ali/in poslabšanje delovanja predvsem tistih organov, katerih celice se hitro obnavljajo (črevesna sluznica, koža, kostni mozeg, žilje ...)

Največkrat imajo aktivne učinkovine sistemskega zdravljenja raka istočasno tudi potencial, da poslabšujejo funkcijo organa, skozi katerega se izločajo. Povečano tveganje za razvoj stranskih učinkov in predvsem nepredvidljivost nastanka življenjsko ogrožujočih neželenih učinkov sistemskega zdravljenja raka pa največkrat vodi v ukinitiv vzročnega zdravljenja raka. Prav tako pojavnost neželenih učinkov, ki povzročajo zmanjšano kakovost življenja, pomembno omejuje sistemsko zdravljenje raka, posebej pri bolnikih, ki imajo pričakovano življenjsko dobo kratko in je kakovost življenja eno izmed pomembnih meril nadaljevanja sistemskega zdravljenja.

Kako zdravimo bolnike z ledvično okvaro, ki ne potrebujejo nadomestnega zdravljenja

Sistemsko zdravljenje raka je pri bolnikih z ledvično odpovedjo zahtevno, zaradi pridruženih bolezni bolj tvegano, pa vendar mogoče. Pri bolnikih s slabšo funkcijo ledvic odmerke sistemskega zdravljenja raka prilagajamo stopnji ledvične okvare. Posebej smo pozorni na dejavnike, na katere lahko vplivamo in ki poleg učinkovin, s katerimi zdravimo raka, lahko poslabšujejo delovanje že tako okrnjene funkcije ledvic. Dejavnike tveganja nenehno iščemo in »odstranjujemo« (hidracija, zdravila, razvade ...). Posebno pozornost moramo nameniti tudi zdravljenju pridruženih bolezni. Bolniki s pomembno ledvično okvaro imajo največkrat pridružene bolezni, ki so v veliki meri prispevale k nastanku ledvične okvare (sladkorna bolezen, visok krvni pritisk, napredovala ateroskleroza, sistemske bolezni ...). Te bolezni se ob toksičnih učinkih sistemskega zdravljenja raka lahko poslabšajo ter posredno povzročajo še

datno pomembno okvaro - poslabšanje ledvične funkcije. Pride lahko do začaranega kroga, kjer postanejo pridružene bolezni in funkcionalna sposobnost organov pomemben omejitveni dejavnik pri zdravljenju raka.

Naloga terapevta je torej večplastna. Obvladovanje in zdravljenje pridruženih bolezni ter ohranjanje funkcionalne sposobnosti organov so pogoji za optimalno sistemsko zdravljenje raka. S tem pristopom ne samo da omogočimo začetek sistemskega zdravljenja raka bolnikom, ampak najverjetneje s tem tudi bistveno povečamo verjetnost, da bolniki prejmejo maksimalne priporočene odmerke zdravljenja, da je kakovost njihovega življenja zadovoljliva; s takšnim vodenjem verjetno tudi pomembno pozitivno vplivamo na dolžino preživetja. Poleg tega z omenjenimi ukrepi vplivamo na učinkovitejšo obvladovanje neželenih stranskih učinkov sistemskega zdravljenja raka (na primer luščenje kože, tekoče odvajanje blata, anemija, nevtropenija, vnetje ustne sluznice, okužbe ...).

K dobremu izhodu zdravljenja veliko lahko pripomorejo tudi bolniki, in sicer tako, da skrbno vodijo dnevnik stranskih učinkov ter dosledno upoštevajo navodila o sistemskem in podpornem zdravljenju.

Kako zdravimo bolnike s končno odpovedjo ledvic na nadomestnem dializnem zdravljenju

Pomembno je vedeti, da je zdravljenje pri bolnikih s končno odpovedjo ledvic, ki se zdravijo z dializo, mogoče tudi z vrstami sistemkega zdravljenja, ki se pretežno presnavljajo in izločajo skozi ledvice. V literaturi v večini primerov ni izdelanih smernic zdravljenja za te bolnike, so pa natančno opisani posamezni primeri, ki so nam v pomoč pri vodenju zdravljenja. Za razliko od bolnikov, ki imajo še deloma ohranjeno funkcijo ledvic, je sistemsko zdravljenje raka pri dializno odvisnih bolnikov vezano na režim dializne procedure. Na primer zdravljenje z derivati platine (zelo široko uporabna vrsta kemoterapevtikov, ki se izloča skozi ledvice) je časovno vezano na dializni režim zdravljenja oziroma na posamezno dializo. Kemoterapijo načrtujemo nekaj ur pred dializno proceduro. S tem poskušamo doseči, da je čas kemoterapevtika v telesu dovolj dolgo razpoložljiv, istočasno pa ne predolgo, saj se učinkovina preko dializatorja izloča v dializno raztopino. S tem poskušamo doseči optimalno razpoložljivost aktivnih učinkovin kemoterapevtikov v organizmu za dovolj učinkovito zdravljenje raka, istočasno pa želimo doseči, da se učinkovina dovolj hitro izloči iz organizma, da ne pride zaradi predolge razpoložljivosti do okvare ostalih organov oziroma pomembnih neželenih učinkov. Seveda se pri dializno odvisnih bolnikih ne bojimo dodatne poškodbe ledvic. Vsekakor pa z obvladovanjem pridruženih bolezni in dodatnim podpornim zdravljenjem neželnih učinkov pomembno prispevamo k optimiziranju sistemskega zdravljenja in izboljšanju kakovosti življenja. S skrbnim vodenjem dializnega zdravljenja (doseganje suhe teže, zdravljenje anemije,

urejanje krvnega pritiska) bistveno zmanjšamo tveganje za nastanek neželenih učinkov (infekt, tekoče odvajanje blata, zvišan krvni pritisk, anemija, nevtropenija ...), kar prav tako omogoča optimalno odmerjanje kemoterapije.

Pri dializno odvisnih bolnikih je zdravljenje s tarčnimi zdravili, ki se izločajo skozi ledvice, mogoče, odmerki zdravil so po večini enaki kot pri bolnikih z normalno funkcijo ledvic. Zdravljenje oziroma odmerjanje zdravljenja ni vezano na čas dializne procedure. Obvladovanje neželenih učinkov, zdravljenje pridruženih bolezni in izvajanje podpornega zdravljenja je podobno kot pri bolnikih z zmanjšano funkcijsko rezervo ledvic, ki ne potrebujejo nadomestnega zdravljenja z dializo.

Zaključek

Pri bolnikih z zmanjšanim delovanjem ledvic in pri tistih, ki so na nadomestnem zdravljenju z dializo, je sistemsko zdravljenje raka mogoče tako s tarčnimi zdravili kakor tudi s kemoterapijo. Odmerke kemoterapije in tarčnih zdravil, ki se izločajo skozi ledvice, pri takšnih bolnikih prilagodimo funkciji ledvic. Pomembno je, da smo pri bolnikih z zmanjšano funkcijsko rezervo ledvic pozorni na dejavnike, ki potencialno lahko poslabšujejo funkcijo in se jim poskušamo izogniti, da funkcijo ledvic čim bolj ohranimo. Pri dializno odvisnih bolnikih mora biti sistemsko zdravljenje raka s kemoterapijo, ki se izloča skozi ledvice, časovno vezano na dializno proceduro. Pri obeh vrstah bolnikov je izredno pomembno obvladovanje stranskih učinkov sistemskega zdravljenja, obvladovanje pridruženih bolezni in upoštevanje navodil dobre prakse zdravljenja ledvičnih bolnikov. Z omenjenimi ukrepi zmanjšujemo tveganje neželenih učinkov kemoterapije, dosegamo optimalno učinkovito zdravljenje raka, izboljšamo kakovost življenja in verjetno podaljšamo življenje bolnikom.

Ker je zbolewnost za rakom v populaciji v porastu ter ob dejstvu, da so bolniki s pomembno zmanjšano funkcijsko rezervo ledvic bolj ogroženi za zaplete ob kakršnemkoli dodatnem zdravljenju, je verjetno smiselno, da izvajamo ukrepe, kot je preventiva ohranjanja funkcije tudi ostalih organov pri vseh bolnikih z okvaro ledvic.



Prehrana ledvičnega bolnika z rakastimi obolenji:

Ko se težave samo še množijo

» TEKST: Jože Lavrinec, klinični dietetik

Veliko ljudi ob misli na rakasta obolenja začne razmišljati o možnosti, da bi s primerno prehrano preprečili njihov nastanek. Drži, danes že poznamo nekatera načela prehranskega preprečevanja nastanka vsaj nekaterih vrst raka in jih poskušamo vplesti v vsakdanjo prehrano. Toda ko je za nami postavitve diagnoze, smo s preprečevanjem že zamudili priložnost. Usmeriti se je treba v zdravljenje obolenja ter v primeru rakastih obolenj, kjer so terapevtske tehnike pogosto rigorozne in neprijetne, tudi v blaženje neugodnih posledic zdravljenja. Če se zavedamo, da je tveganje za nastanek podhranjenosti veliko že zaradi ledvičnega obolenja in da se to tveganje samo še pomnoži ob pojavu rakastega obolenja, potem nam mora biti jasno, da postaja prehrana zelo pomemben dejavnik zdravljenja. Žal je ravno znanja o tem in volje pogosto premalo.

Bolnikom, ki se že vsaj nekaj mesecev zdravijo z dializo, načeloma ni več treba razlagati, kaj vse je treba upoštevati pri pripravljanju obrokov. Težavo jim povzročata le vsakdanji, praktični prenos teorije v življenje, saj je prav tipični vsakdan tisti, ki najbolj zapleta že tako zapletene prehranske zahteve. Grozeči zapleti s hiperkaliemijo in hiperfosfatemijo se prepletajo z grozečo izgubo mišične mase, posledično šibkostjo, slabšo odpornostjo, počasnejšim celjenjem ran, večjo dovzetnostjo za dodatna obolenja in slabšo kakovostjo življenja. Vsaj občasno bi se bilo treba zamisliti, kaj je težje: izogibanje prevelikemu vnosu kalija, soli in fosforja ali zagotavljanje zadostne količine beljakovin in energije. Ob postavitvi diagnoze rakastega obolenja postane ta dilema še veliko večja! Dodatna izguba teka, težave z uživanjem hrane, spremembe v okušanju in vonjanju ter močan odpor do nekaterih vrst hrane, slabosti in bruhanje pogosto spremljajo tako zdravljenje z obsevanjem kakor kemoterapijo. Preživetje in kakovost življenja postajata še bolj odvisna od beljakovinskih rezerv (ki so v mišičnem tkivu) in energetskih rezerv (ki so v telesnem maščevju).

Postenje ne prinaša nič dobrega

Pregovor pravi, da prazen žakelj ne stoji pokonci. Ta modrost pride prav posebno do izraza v času težke bolezni, ko nujno potrebujemo energijo in hranila za obnovo telesa in okrevanje. Postenje zaradi hudih bolezni oslabilnemu organizmu ne prinaša nič dobrega. Marsikdaj bolniki potrebujejo veliko volje in zavestnega hotenja, da telo sprejme že samo nekaj požirkov ali grizljajev hrane, bogatejše z energijo. Bolnik s tako težkimi obolenji nujno potrebuje pomoč strokovno usposobljene osebe, ki pozna tako problematiko ledvičnega kakor rakastega obolenja. Ti bolniki namreč potrebujejo poglobljeno prehransko podporo.

S pojmom prehranska podpora bolnikov označujemo paleto dejavnosti, katerih cilj je preprečiti ali vsaj zmanjšati nastanek grozeče podhranjenosti. Zajema vse, od prilagajanja jedilnikov in izbire takšne hrane, ki jo je bolnik sposoben zaužiti, spodbujanja k uživanju hrane, predpisovanja posebnih oralnih prehranskih dopolnil do spremembe poti pre-

hrane (kot je prehrana po sondi ali »v žilo«), če je potrebno.

Stranski učinki zdravljenja so neprijetni in se zato vse skupaj pogosto spremeni v boj za sleherni grizljaj. Tu je načelo »poslušaj svoje telo in vedel boš, kaj lahko« prej v breme kakor v pomoč, saj telo kljub veliki potrebi po energiji in beljakovinah hrano dobesedno odklanja. V času zdravljenja rakastih obolenj pa je vnos vsaj približno zadostnih količin beljakovin in energije ključnega pomena. Tako pomemben je, da lahko v nekaterih primerih celo nekoliko zanemarimo stroge omejitve kalija in fosfatov.

Zdravnik ob grozeči podhranjenosti ter tveganju nastanka rakaste kaheksije bolnikom predpiše 2 do 3 doze oralnih prehranskih dopolnil. Pogosto pri tem priporoči preparate, ki se ob rakastih obolenjih bolje obnesejo. Pri nas imamo na voljo tri dokaj enakovredne preparate: Forticare, Prosure in Suportan. Te preparate je treba piti počasi, po požirkih. Tako je nekoliko manjše tveganje, da bi bolnik to hrano izbruhal.

Kako ravnamo ob slabosti in bruhanju

Zaradi radiacijske terapije ali kemoterapije nastajajo pri uživanju hrane dodatne težave. Slabosti bolniku preprečujejo, da bi zaužil zadostne količine hrane, bruhanje pa povzroči izgubo že zaužite hrane, tekočine in elektrolitov, kar je treba nadomestiti. Tekočino nadomeščamo s hladnimi ali toplimi napitki, zelo se obnesejo izotonični športni napitki. Zanimivo je, da je siljenja na bruhanje in bruhanja precej manj, če jemo hladne in manj aromatične jedi, če prostor prej prezračimo, če si usta splaknemo z mineralno vodo in če jemo počasi in večkrat čez dan po manjše količine hrane.

Če so usta občutljiva in suha, potem se izogibajte vroče, začinjene, kisle in pekoče hrane. Posegajte raje po sočni hrani (obogateni z omakami, preliv, kislo smetano ali majonezo) in po nekoliko razkuhani hrani. Nič ne bo narobe, če bo meso zmleto, hrana pa pretlačena. Prav pa bodo prišli tudi kisli bomboni, saj spodbujajo izločanje sline.

Veliko rakavih bolnikov zmoti sprememba v okušanju. Predvsem mesna živila lahko dobijo grenak ali kovinski priokus. V tem primeru priporočam eksperimentiranje z novimi živili, novimi recepti in uporabo dišavnic. Meso bo bolj prijetnega okusa, če ga boste pred pripravo marinirali v vinu. Če to ne pomaga, bo tudi tokrat prišlo prav uživanje ohlajenih koščkov mesa, ki imajo nekoliko manj izrazit okus.

Že samo skrb za osnovna načela terapevtske prehrane pri ledvični odpovedi prinaša ogromno zahtev in neprijetnosti. Vse se torej močno pomnoži ob morebitnem pojavu rakastega obolenja. Ker je potrebno neprestano prilagajanje trenutnim zmožnostim uživanja hrane in ne samo terapevtskim zahtevam, ki nas dodatno opozarjajo na nujnost energijsko in beljakovinsko bogatejše hrane, ti bolniki potrebujejo redno strokovno prehransko podporo in nadzor. Poleg tega ne bodo odveč dodatne potrpežljive spodbude domačih in prijateljev.

Kako drugače postreči oralna prehranska dopolnila

Številni ledvični bolniki so že navajeni vsaj občasno poseči po oralnih prehranskih dopolnilih, kakor tudi imenujemo posebne farmacevtsko pripravljene izdelke, bogate z beljakovinami, energijo in drugimi hranili. Z njimi bogatimo redno prehrano in tako pripomoremo k uspešnejšemu boju proti podhranjenosti.

Ledvičnim bolnikom so načeloma namenjeni visokokalorični izdelki (približno 2 kcal/ml) z nižjo vsebnostjo natrija, fosfatov in kalija. Za onkološke bolnike je industrija pripravila posebne formule, prilagojene njihovim sposobnostim uživanja hrane in potrebam po hranilih.

Malokdo ve, da oralna prehranska dopolnila ali enteralne formule lahko pijemo tako ohlajene kakor vroče ter da z njimi lahko pripravljamo različne okusne napitke in celo jedi.

Tokrat recepti nimajo dodanih energijskih in hranilnih vrednosti – vse recepte lahko pripravljamo z različnimi enteralnimi formulami različnih proizvajalcev in se bi zato energijske vrednosti razlikovale glede na pripravek, ki bi ga uporabili. Ni toliko pomembno, katero enteralno formulo uporabimo, pomembno je, da jo uporabimo!

Smetanov napitek z okusom po sadju

Ohlajeno enteralno formulo (najbolje je, da jo vzamemo iz hladilnika) s sadnim okusom zlijemo v posodo mešalnika napitkov, dodamo nekaj svežega ali zamrznjenega jagodičevja (jagode, borovnice ali maline) in curek smetane za kavo ter premešamo. Nalijemo v kozarce in postrežemo. Ta napitek bo v vročih poletnih dneh prava osvežitev. Za pripravo lahko uporabimo le del enteralne formule, ostanek shranimo v hladilniku in uporabimo čez dan.

Krema »za prste polizati«

Iz katere koli enteralne formule lahko v nekaj trenutkih pripravimo okusno sladico. Iz ene enteralne formule lahko pripravimo dve ali celo tri porcije okusne kreme, ki jo do zaužitja shranimo na hladnem.

Poljubno enteralno formulo prelijemo v mešalnik, dodamo 1 do 2 zvrhani žlici praška za instantni puding (Romansa z okusom vanilje), 2 vrečki vaniljevega sladkorja in malo smetane za stepanje ter premešamo. Razdelimo v primerne skodelice ali kozarce in okrasimo s kupčkom stepene smetane, nekaj drobljanci naribane čokolade ali preprosto prelijemo z žlico sadnega sirupa, teranovega likerja ali maraskina.

Skutna strjenka

Enteralno formulo poljubnega okusa vmešamo v 50 g skute, dodamo žlico ali dve instantnega pudinga (Romansa) ter zmešamo z električnim mešalnikom v kremasto maso. Po želji dodamo sladkor in mešamo še kakšno minuto. Kremo razporedimo v skodelice, ki jih lahko shranimo na hladnem do 12 ur. Preden strjenko serviramo, jo iz skodelice zvrnemo na krožnik in okrasimo s sadno kašo ali z žlico jabolčne čežane.

Borovničev sladoled z medom

Iz vseh enteralnih formul je mogoče pripraviti sladoled. Postopek je enostaven, le malo spretnosti potrebujemo. Sladoled lahko hranimo v zamrzovalniku do sedem dni.

Potrebujemo:

- 300 g borovnic,
- 2 jedilni žlici posnetega mleka v prahu,
- 2 žlici medu,
- 1 enteralno formulo s sadnim ali vaniljevim okusom

V mešalniku zmeljemo sveže borovnice, ki smo jim dodali posneto mleko v prahu in med. V posodo prilijemo enteralno formulo in mešamo dve minuti pri največji hitrosti. Kremasto maso prelijemo v posodice in zamrznemo v zamrzovalniku.



Mlečni riž

Za 1 porcijo potrebujemo:

- 125 ml mleka,
- žličko masla,
- 80 g riža,
- 1 žlico sladkorja,
- enteralno formulo z okusom vanilje

V posodi zavremo mleko, vanj stresemo opran riž. Počasi ga kuhamo približno 15 minut ob večkratnem mešanju. Rižu priremešamo sladkor in maslo. Premešamo, prevremo in odstavimo. Kuhan mlečni riž postrežemo na krožniku in ga prelijemo z enteralno formulo z okusom vanilje. Okus lahko dodatno izboljšamo z malo mletega cimeta ali nekaj kapljicami ruma.

Obogateni ovseni kosmiči

- 1/2 enteralne formule,
- 3 žlice drobnih ovsenih kosmičev,
- 100 ml voda

Tri žlice drobnih ovsenih kosmičev nasujemo v ponev, na hitro prepražimo in dolijemo vodo. Med neprestanim mešanjem jih počasi kuhamo približno 10 minut. Počasi prilijemo enteralno formulo in jo umešamo med kosmiče.



Milica Podobnik, višja medicinska sestra, glavna medicinska sestra Kliničnega oddelka za nefrologijo UKC Ljubljana:

Pomembno je znati poiskati najboljše rešitve za vse in sklepati kompromise

» TEKST: Stojana Vrhovec

Klinični oddelek za nefrologijo v UKC Ljubljana je leta 2012 dobil novo glavno medicinsko sestro, gospo Milico Podobnik.

Ker so člani Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana ravno v tistem času znova začeli društvu pošiljati vprašanja, ki so se nanašala na delo z njimi v različnih enotah (glede prehrane v dializnem centru, čakanja na prevoz domov z dialize, dolgega čakanja na pregled v transplantacijski ambulanti ...), smo jo jeseni tega leta povabili na sestanek izvršnega odbora društva. Tam smo jo seznanili s temi vprašanji in jo povprašali, ali lahko pomaga pri njihovem razreševanju. Povedala je, da se bo posvetila tudi tem temam, vendar je njen mandat omejen na leto dni, zato je dvomljivo, da bo vse, za kar pacienti želijo, da se uredi, lahko uredila v tem mandatu. Ker sem tudi sama delala v isti enoti, vem, da se stvari v UKC lahko urejajo le zelo počasi, saj tako velika ladja, kot je UKC, težko obrne svoj premec v nekoliko drugačno smer.

Letos pa so Podobnikovi podaljšali mandat za štiri leta in zdelo se mi je prav, da jo njeni pacienti nekoliko bolje spoznajo. Ne prihaja iz vrst nefroloških sester in v preteklosti ni bila vključena v delovanje nefrološke klinike. To je lahko za urejanje nekaterih razmer boljše, je pa za urejanje drugih zadev – predvsem tega, kaj si želijo pacienti – verjetno nekoliko slabše. Zato sem ji postavila nekaj vprašanj in prijazno je odgovorila nanje.

Kdo ste Milica Podobnik, od kod prihajate in kakšna je bila vaša poklicna pot?

Sem višja medicinska sestra, diplomirala sem na Visoki šoli za zdravstvene delavce, smer zdravstvena nega. Moja poklicna pot je običajna. Leta 1987, takoj po diplomi, sem imela možnost izbire zaposlitve na več delovnih mestih, vendar sem menila, da je poklicno pot treba začeti tako, da v startu pridobiš čim več tistega, kar potrebuješ za delo, in sem se odločila za delo na internem intenzivnem oddelku. No, internistiki sem ostala zvesta do danes in verjetno nikoli ne bo drugače. Interna medicina pa je široko področje; nefrologija, kardiologija in urgentna medicina so področja, na katerih sem – sicer različno dolgo – delovala. Pomembno je moja poklicna pot zaznamoval tudi menedžment, osem let sem vodila področje zdravstvene nege na enem izmed omenjenih oddelkov. V tem času sem spoznala, kako pomembno je dobro sodelovanje med medicinsko stroko in zdravstveno nego.

Kako je prišlo do vaše odločitve, da svoje delo nadaljujete na nefrologiji?

Odločitev res ni bila lahka, vendar sem zaupala tistim, ki kadruejo. V ključnih trenutkih sem pretehtala vse vidike in ravnala tudi po notranjem občutku.

Glavna medicinska sestra UKC in tudi glavna medicinska sestra Interne klinike sta obe nekaj časa delali tudi na nefrologiji, konkretno na dializi, ki je zelo velika in obširna dejavnost tega kliničnega oddelka, in tako delo tam poznata »od znotraj«. Kakšno je vaše poznavanje dela na tem delu nefrološke dejavnosti?

Če bi veljalo načelo, da bi glavna medicinska sestra UKC morala delati na prav vseh področjih, to ne bi bilo mogoče in tudi ne bi bilo smiselno. To je bolj menedžerska funkcija, poznavanje stroke pa je nujen sestavni del menedžmenta. Nefrološki pacient je internistični pacient in kot takšnega sem ga srečevala vso svojo poklicno pot. Želim povedati, da zelo dobro poznam naše paciente in njihove potrebe. Na internističnem področju je interdisciplinarnost izraz, ki dobro označi značilnosti in pomen celovite oskrbe pacienta; z internističnim – torej tudi nefrološkim pacientom – prihaja pri zdravljenju, oskrbi in negi v stik veliko subspecialnosti. Ni je bolj kompleksne veje medicine, kakor je internistika, bodisi z vidika medicinske stroke bodisi z vidika zdravstvene nege. Torej so moje izkušnje na številnih področjih za vodenje zdravstvene nege tako velikega in raznolikega kliničnega oddelka, kakor je nefrologija, lahko samo koristne. Klinični oddelek ima šest samostojnih enot in zame je pomembno videti vsako posebej in hkrati vse skupaj.

Kot beremo in poslušamo, so tudi razmere v zdravstvu čedalje bolj napete. Na eni stran napovedujejo zmanjšanje pravic pacientov, drugi pa mirijo, da bodo v zdravstvu naredili vse, da pacienti ne bodo ničesar pogrešali ali občutili. Iz preteklosti vemo, da se od časa do časa tisti na oblasti spomnijo tudi na dializne bolnike in jim želijo ukiniti z muko pridobljeno pravico do prevoza na dializo in z nje s taksiji in reševalnimi vozili na račun zdravstvene blagajne. Nekoč so tudi razmišljali o uvedbi dodatnega doplačila za te prevoze, 5 odstotkov pa se za vsako dializo plača tudi iz dodatnega zavarovanja. Se razmere v zdravstvu odražajo v zdravstveni negi na nefrologiji in kako?

Na neki način gotovo. Vsi poznamo zakon o uravnoveženju javnih financ (ZUJF) in kaj je prinesel. Za zdaj pacientovih pravic ne krni. Kaj se bo zaradi tega zakona dogajalo s pravi-

camii pacientov v prihodnje, posredno seveda, lahko predvidevamo. Gotovo ni v prid pacientov krčenje kadra, kjer – moram povedati – prihaja do kritične točke ne samo pri medicinskih sestrah, ampak tudi pri zdravnikih in drugem kadru. Vsi računajo še na nekakšne racionalizacije, vendar rezerv ni več. To smo že naredili. Naj samo omenim, da smo strošek iz naslova nadurnega dela zmanjšali za dobrih 70 odstotkov, kar pomeni zelo premišljeno organizacijo dela. Neposredno pa v sedanjem vzajemnem in solidarnem sistemu zdravstva pravice pacientov niso zmanjševane; kot vemo, je v javni razpravi nov zakon, kaj bo prinesel, bomo pa videli. In odgovor na vprašanje: razmere v zdravstvu ne vplivajo negativno na zdravstveno nego na nefrologiji, nasprotno, pomembno dogajanje na področju zdravstva v našem prostoru na splošno označujejo priprave na akreditacijo, kar bo pomenilo dosti izboljšav in koristi predvsem za paciente, pa tudi za zaposlene.

Nekaj težav opažajo tudi bolniki, in to predvsem dializni. Prej enotno delo sester na dializi je zdaj razdeljeno med srednje in diplomirane medicinske sestre. Bolniki opažajo, da so zdaj ene preveč, druge pa očitno premalo obremenjene. Vidijo, da nekatere bolj posedajo, druge pa so tako rekoč nenehno na nogah. Bolniki tudi poslušajo čudna nesoglasja med sestrami češ, to ni moje delo, zanj nisem plačana in podobno. Zapisati moram, da nekateri bolniki prihajajo na dializo že več kot trideset let in v preteklosti takih pogovorov med sestrami niso slišali. To se dogaja šele v zadnjem času. Kako in zakaj je do tega prišlo?

Odgovor na to vprašanje zahteva razlago, ki sega v čas pred mojim prihodom na ta položaj. Leta 2010 ali 2011 ste sprejeli Kompetence v zdravstveni negi za področje nefrologije, dialize in transplantacije, ki do potankosti določajo in delijo delo med srednjo in diplomirano medicinsko sestro. Pacienti se bodo gotovo spomnili tudi stavk in medijske odmevnosti zaradi dela srednjih medicinskih sester v enotah intenzivnih terapij, kamor spada tudi dializa, ob paroli za enako delo enako plačilo. In ker so enako delo opravljale medicinske sestre z različno izobrazbo, ste se takrat s predstavniki ministrstva za zdravje, reprezentivnimi sindikati in delodajalci dogovorili za rešitev, za katero se je zdelo, da bo stvari uredila; in res jih je, vendar žal ne za vse, kot bi si želeli. Ni bilo dovolj jasno povedano, kakšen status ste predvideli za srednje medicinske sestre in zdravstvene tehnike, ki so na teh delovnih mestih delali manj kot deset let. Ker je za te področje dela ob enakem plačilu ostalo enako, nam je grozila še njihova stavka; ker pa smo imeli sprejete kompetence v zdravstveni negi, ki jih je potrdila s takrat še veljavnimi pooblastili Zbornica zdravstvene nege, je bila zakonsko stvar dorečena in smo bili dolžni delo urediti v zakonskih okvirih, torej organizirati v skladu s kompetencami. V praksi je to pomenilo, da svojih uradno pridobljenih kompetenc ni nihče več presegal. Kompetence za samostojno opravljanje dela na dializi imajo zdaj diplomirane medicinske sestre, srednje medicinske sestre z dvojno pogodbo, ki so jo imele že od prej, in srednje medicinske sestre z dvojno pogodbo po novem. Te se morajo došolati za diplomirano medicinsko sestro, seveda na stroške delodajalca.

Tako smo nenadoma imeli na dializi štiri kategorije medicinskih sester, poleg navedenih še srednje medicinske sestre z



manj kot deset let delovne dobe na dializi, kar se je pokazalo v odnosu med njimi, kot ga navajate. Vendar moram poudariti, da to ni bil splošen pojav, morda reakcija posameznikov, ki so, razumljivo, težko sprejeli novo stanje, saj se jim je odvzelo nekaj, kar so do takrat delali in bili. Če človek leta opravlja neko delo, to postane del njega, njegove identitete, ko so pri človeku te sfere zrahljane, pa gotovo ni enostavno. Težko je bilo, z veliko razumevanja vseh smo to prebrodili. Ne trdim, da je zdaj idealno, vendar stremimo k temu, da bi bilo dobro za vse. Predvsem pa si ne želimo vnovičnih stavk. Ne morem trditi, da nesoglasij med sestrami pacienti niso čutili, so pa stavke za paciente lahko bolj neprijetne, kakor če kdaj slišijo kakšna nesoglasja. Vem, da so pacienti stali ob strani prizadetim medicinskim sestram, vendar morajo razumeti, da moramo delovati v zakonskih okvirih. Torej problem ni nastal v zadnjem letu, se je pa Klinični center lotil ureditve zadeve v celoti in enako se je urejalo v vseh intenzivnih terapijah UKC.

Kot je slišati, je tudi precej presaditev ledvic. Glede na podatke o uspešnosti transplantacijske dejavnosti v UKC Ljubljana in še posebej na področju presaditev ledvic gre del zaslug za uspehe tudi negovalnemu kadru na nefrološkem oddelku. Tam se je število sester v minulih letih občutno povečalo, a so se zelo povečevale tudi obremenitve. Tako nam nikoli ni uspelo povečanih obremenitev pokriti z optimalnim številom kadra. Ker je čedalje več transplantiranih, je čedalje več tudi zapletov po transplantaciji. Tako so transplantirani bolniki vse pogosteje gostje na nefrološkem oddelku in tudi ti opažajo spremenjene razmere, torej povečano obremenitev kadra zdravstvene nege. Načrtujete kaj izboljšanj na bolniškem oddelku, morda nadaljnjo optimizacijo števila kadra zdravstvene nege?

Res je, število težkih pacientov, ki se zdravijo pri nas, se povečuje, saj je UKC Ljubljana terciarna ustanova; veliko je transplantiranih pacientov, zahtevnost dela in obremenitve vsega osebja, ne samo negovalnega kadra, so velike. Vendar nikomur v tej državi ni več neznan, da so denarna sredstva omejena, tudi v zdravstvu. Ne moremo porabiti več, kakor imamo, kako bomo sredstva razporejali, pa je stvar dogovora: nadzor nad stroški dela je eden izmed njih. Za zdaj se zelo trudimo za ohranitev obstoječega stanja kadra.

Slišali smo, da je bila letos že izvedena tisoča presaditev ledvice. Presajenih bolnikov je iz dneva v dan več, kar so zaradi dolgega čakanja na pregled opazili tudi pacienti v transplantacijski ambulanti. Pacienti pa so začeli opozarjati na še en problem – veliko finančno breme za prihode na preglede v Ljubljano iz oddaljenih krajev. Ta težava je bila v preteklosti redko omenjena, zdaj pa jo revnejši sloji prebivalstva vse pogosteje omenja in tudi v društvu

sprašuje za denarno pomoč. Tudi mi opažamo večjo revščino prebivalstva. V preteklosti se je že govorilo o odpiranju dodatnih ambulant za preglede pacientov s presajeno ledvico v bolnišnicah po Sloveniji, kar bi skrajšalo čakanje na pregled in tudi prineslo finančno razbremenitev. Ali medicinske sestre v transplantacijski ambulanti tudi opažajo kaj podobnega, se pacienti potožijo tudi njim?

Da, opažajo. Kar se tiče stroškov prevoza na kontrolne preglede, imajo pacienti pravico do povračila, ali jim povrnjeni znesek v celoti pokrije dejanske stroške, zlasti tistim iz bolj oddaljenih krajev, pa ne vem. Odločitev o področnih ambulantah za transplantirane paciente je stvar medicinske stroke in zdravstvene politike. Medicinske sestre bomo kolegicam v teh ambulantah ponudile vso potrebno pomoč, ko bo do tega seveda prišlo. Glede dela v naši transplantacijski ambulanti in dolgega čakanja na pregled lahko za zdaj povem, da stanje analiziramo in iščemo ustrezne rešitve.

Zdaj, po dobrem letu vašega službovanja na kliničnem oddelku za nefrologijo, ste to enoto že nekoliko spoznali. Kako bi strnili svoje občutke ob tem delu?

Občutki in zadovoljstvo po dobrem letu dni na nefrologiji so dobri. Na začetku sem si želela vzeti več časa za spoznavanje celotnega kliničnega oddelka, vendar je bilo treba zelo hitro začeti delati s polnimi pooblastili in odgovornostjo. Ob pomoči sodelavk in sodelavcev, zlasti vodilnih medicinskih sester, sem zelo hitro »zadihala s polnimi pljuči«. Je pa za delo nasploh tako kakor v življenju pomembno znati iskati najboljše rešitve za vse in predvsem sklepati kompromise. Sodelovanje z vsemi je dobro, na splošno pa velja, da če vsak svoj del posla opravi dobro, smo vsi zadovoljni. In če dovolite, izreči bi želela pohvalo prav vsem medicinskim sestram in zdravstvenim tehnikom na celotnem oddelku, saj prav vsi svoje delo opravljajo odgovorno, predano in strokovno ter se vsak dan trudijo, da je za paciente čim bolj poskrbljeno.



Mirko Marenče:

Ko steče komuniciranje med zdravstvenim osebjem ter pacientom in svojci, se dva bregova povežeta

» TEKST: Mojca Lorenčič

Februarja letos je vodenje Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana iz rok Larise Hajdinjak prevzel Mirko Marenče. Nekaj predsednic in predsednikov naših društev in članov izvršnih odborov društev ni iz vrst bolnikov, večinoma so iz vrst zdravstvenega osebja, Mirko Marenče pa je prvi predsednik društva ledvičnih bolnikov, ki je iz vrst svojcev bolnikov.

Mirko Marenče se je s kronično ledvično boleznijo spoznal prek svoje zdaj žal že pokojne žene. Ledvična bolnica je bila osem let, od tega se je dve leti zdravila z dializo. Kot številni ledvični bolniki se je tudi ona srečala s srčno-žilnimi zapleti. Bolezen žene je sprejel z zaskrbljenostjo. »Povedali so nama, kaj to pomeni: da bo prišel čas, ko bo morala na dializo,« pripoveduje gospod Marenče. Zapletati se je začelo leta 2008, ko so morali ženi zaradi s kalcijem obloženih žil narediti nekaj srčnih obvodov. Zaradi dodatnih težav je morala gospa več mesecev ostati v bolnišnico, v tem času so ledvice tako opešale, da se je aprila 2009 morala začeti dializirati. »Žena ni želela dialize, a se je takrat že sprijaznila,« se spominja gospod Marenče. Zdravniki so jima predstavili vse možnosti nadomestnega zdravljenja, a je bila hemodializa edina možnost. Zaradi dolgotrajnega zdravljenja in ležanja je bila gospa nepokretna, vendar se je sčasoma postavila na noge in začela hoditi z berglo, če pa sta kam šla, jo je peljal z vozičkom.

Do usodnega marca 2011 je vse potekalo dobro, se spominja gospod Marenče. Srce je kazalo dobro, a so se začele pojavljati bolečine v trebuhu in je gospa doživela napad žolčnih kamnov. Zdravniki so se jo obotavljali operirati, saj so se bali, da bi prišlo do odpovedi srca, a druge možnosti ni bilo več. Operacijo je dobro prestala, vendar si po njej ni več opomogla. Ta čas so jo zdravili na Centralni intenzivni terapiji UKC in prosil je, da bi bil lahko ob njej. Ob ženi je preživel tudi njeno zadnje popoldne. Več ur je že presedel ob postelji, potem je moral oditi nekaj pojest, da uravna svojo sladkorno



bolezen. V tisti uri, ko ga ni bilo, je gospa umrla. Poročena sta bila 35 let, skupaj pa sta preživela 43 let.

»Mislim, da me je žena podzavestno poslala stran, da je lahko umrla,« pove gospod Marenče. Tiste dni je veliko časa preživel ob njeni postelji. V bolnišnico je prišel pred službo, ženo uredil, preoblekel, potem se je vrnil po službi. »Toliko časa sem preživel v bolnišnici, da imam danes drugačen pogled na delovanje bolnišnice, od znotraj navzven,« pove. Z zdravstvenim osebjem je ustvaril dobre odnose in ima dobre izkušnje, dodobra pa je izkusil tudi odnose pacientov in njihovih svojcev do zdravstvenega osebja ter svojcev do bolnikov. »Sam sem bil 'kuhan in pečen' v bolniški sobi in sem veliko komuniciral z drugimi bolniki,« pove. Ugotovil je, da so le redki svojci dihali s svojimi bolniki in jim resnično stali ob strani. V drugo skupino uvršča svojce, ki so sicer hodili na obiske, tretja skupina pa so bili svojci, ki so se od bolnika čisto odmaknili, češ, »kaj morem jaz pomagati, za to so zdravniki«. Meni, da se tako stanje odraža tudi pri bolnikih doma, v domovih za ostarele, ko se svojci ne potrudijo, da bi bolnika kam peljali ali z njim kaj počeli.

V društvu bo pomagal po svojih močeh

V društvo ledvičnih bolnikov sta se z ženo včlanila skupaj, vendar se zaradi

njenih čedalje resnejših težav nista mogla udeleževati veliko dejavnosti. Po ženini smrti se je odločil, da bo ostal član društva in pomagal po svojih močeh. Prva dejavnost, ki se je udeležil, je bila skupščina društva februarja lani na Debelem rtiču. »Nobenega nisem poznal, a to ni bilo pomembno,« pove. Na to, da ni prekinil stikov z društvom, je vplival tudi njegov dober odnos z dr. Jelko Lindič, nefrologinjo iz UKC Ljubljana, ki mu je pomagala prebroditi težko obdobje po ženini smrti. Tudi sam danes spodbuja ljudi, ki se znajdejo v težkem položaju, naj ne bodo sami, naj gredo v družbo in preženejo temne misli. Potem je prišel svetovni dan ledvic; prav tako ni nikogar poznal, vedel pa je, da bodo v avli UKC Ljubljana potekale preventivne dejavnosti. »Spekel sem dva štrudlja in šel!« pove gospod Marenče. Na dogodku se je spoznal s prizadevnimi aktivisti in predsednico društva Lariso Hajdinjak. Znanstvo so utrdili na izletu v Medulin. Vodstvo društva je prepoznalo njegovo pripravljenost za delo v društvu, in ko ga je Larisa Hajdinjak povabila, da bi postal predsednik društva (ob tem ni bilo drugih kandidatov), ni veliko pomišljal. »Larisa je bila očitno zelo obremenjena,« je razložil dodaten razlog. Sedaj društvo vodi že nekaj mesecev, spoznava se z njegovim delovanjem, ima pa tudi že nekaj novih idej, ki bi jih lahko poskusili

uresničiti v društvu, pri čemer se zaveda, da sprememb čez noč ne gre pričakovati. Želi si, da bi lahko članom ponudili tudi kakšne dejavnosti med večjimi dogodki. Prav tako si želi, da bi bolj animirali manj pokretne člane društva. Tudi bolniki in ne le njihovi svojci bi si namreč lahko bolj prizadevali, da bi kaj počeli. »V društvu smo se o tem pogovarjali, a še nimamo recepta, kako bi te člane prepričali, da bi se bolj udeleževali društvenih dejavnosti.« Razmišljajo tudi, da bi v društvu obudili program pomoči na domu, saj je to priložnost, da v društvu dobijo boljši pregled nad okoliščinami, v katerih živijo njihovi člani, in morda bolj povežejo bolnika s svojci. Želijo tudi, da bi lahko v društvu stik z bolniki navezali že prej, ko se še zdravijo v nefrološki ambulanti ali med zdravljenjem v UKC Ljubljana.

Kaj pa svojci?

Skupina, ki ji doslej v društvih ledvičnih bolnikov nismo posvečali dovolj pozornosti, so bližnji svojci bolnikov. Sam je doživel bolezen skupaj svojo ženo. »Za bližnjega je to velika obremenitev. Ne trpljenje, ker če bi bilo to trpljenje, bi odnehal.« Ženo je sam vozil na dializo in službo prilagodil tako, da je to zmožel. Težka naloga je bila tudi, ko je bil on tisti, ki ji je glede na izvide odmerjal zdravila, na primer, ali bo vzela pol aspirina ali celo tableto. »To pa je odgovornost, saj zdravnik pa nisem. Biti moraš prepričan o svojem znanju.« Bil je popolnoma predan, živel je s tem. Veliko moči in motivacije je črpal od zdravstvenega osebja, a so tudi oni veliko dobili od njega, doda. Biti svojec je velika odgovornost, še posebej če je pacient zelo bolan. »Zavedati se je treba, da v določenem trenutku bolnik več ni zmožen zase poskrbeti tako, kot lahko svojec.« Sam se te obremenitve in odgovornosti ni ustrašil, z ženo pa sta bila tako usklajena, da sta se o vseh postopkih zdravljenja pogovorila, čeprav je bila ona tista, ki je na koncu sprejemala odločitve o svojem zdravljenju. Svetuje, naj bodo pacienti do zdravstvenih delavcev bolj odprti in več sprašujejo, svojci pa bi morali zahtevati več informacij. »Ko komuniciranje med zdravstvenim osebjem ter pacientom in svojci steče, se dva bregova povežeta.« Uspešno komuniciranje pa je prednost za vse tri strani, saj poveča kakovost medsebojnih odnosov, je prepričan Mirko Marenče.



Izvrstno srečanje ledvičnih bolnikov v Mariboru

» TEKST: Jasna Tropauner



Leto se hitro obrne in že smo se dobili 9. junija na 13. srečanju ledvičnih bolnikov Slovenije.

Lani na srečanju v Kostanjevici na Krki so nam že nakazali, naj premislimo o prevzemu organizacije letošnjega srečanja. Pri društvu Lilija smo se odločili, da bo srečanje v Mariboru in že lani začeli razmišljati, kako bomo to najbolje izpeljali.

Srečanje je potekalo pod zelenim Pohorjem v hotelu Habakuk. Goste smo pričakali ob 9. uri pred hotelom, kjer jih je s štajerskimi plesi pozdravila plesna skupina KUD Študent iz Maribora. Okrepčali smo jih s kavico in pecivom. Srečanja so se udeležili predstavniki dvanajstih društev, skupaj nas je bilo skoraj 400. V veliki dvorani hotela Habakuk je sledil kratek kulturni program – od pevskih zborov, deklamacij srednješolk, vokalno instrumentalnega ansambla, prelepo pesem o Kuka-vici je zapel naš transplantirani bolnik gospod Smogavec, ki uživa v petju. Pozdravili sta nas predstavnica hotela Habakuk – družbe Term Maribor in seveda tudi predsednica Društva ledvičnih bolnikov Lilija Maribor Jasna Tropauner.

Med nami so bili tudi glavna medicinska sestra oddelka za dializo UKC Maribor Betka Špalir Kujavec in predstojnik dialize docent doktor Robert Ekart s soprogo, ki nam je povedal nekaj lepih besed. V dializnem centru mariborske bolnišnice se trudijo, da bi čim bolj skrbeli za bolnike – z dializo se jih trenutno zdravi 140, sto bolnikov iz njihovega centra pa je že presajenih. Zaključni govor smo prepustili predsedniku Zveze društev ledvičnih bolnikov Jožetu Ocvirku. Spomnil je, da se je naše društvo organizacije srečanja lotilo že drugič, saj smo srečanje pripravili že leta 2002, tudi pod Pohorjem.

Nato smo goste povabili nadstropje višje, kjer so nas pogostili s tradicionalnim pohorskim loncem. Po malici so se začele aktivnosti. Možnosti za ogleda so bile različne. Ena skupina se

je z gondolami odpeljala na Pohorje in izvedla kratek pohod. Drugi so uživali ob pogledu na rožice, grmičke in drevesa v botaničnem vrtu. Nekaj udeležencev se je odpeljalo na ogled mesta Maribor. Tisti, ki pa so se želeli osvežiti, so se odločili za kohanje v bazenih hotela Habakuk.

Ob 14. uri smo se ponovno zbrali v prostorih hotela Habakuk, kjer so nam postregli s kosilom. Po kosilu smo se nekateri tudi zavrteli ob zvokih glasbe.

Srečanje nam bo ostalo še dolgo v prijetnem spominu, saj je vse potekalo v prijetnem vzdušju. Ob koncu bi zahvalila podpredsednici našega društva Darinki Lasbajer, ki se je zelo potrudila z izvedbo srečanja. V pomoč so nam bili vsi člani izvršnega odbora, saj je vsak pripomogel, kolikor je lahko, da je srečanje potekalo tako, kot smo si želeli.



» Najbolj zaslužne za izvrstno srečanje v Mariboru so Jasna Tropauner, Darinka Lasbajer in Zvonka Vujanović.



>> Sprejem pomembnih gostov, predsednika Zveze Jožeta Ocvirka in predsednika Športnega društva dializnih in transplantiranih bolnikov Borisa Pušnika.



>> Zbralo se nas je skoraj 400.



>> Srečanja v Mariboru sta se udeležila tudi Stanko Medved in žena Štefka iz Medvidce pri Ptujski gori. Pred 16. leti so mu presadili srce. Žal so mu zaradi zdravil, ki jih jemlje po presaditvi, odpovedale ledvice. Pet let se je zdravil na dializi v ptujski bolnišnici, potem se je odločil še za presaditev ledvice. Sedaj z novo ledvico živi že dve leti. Zakaj se je odločil še za presaditev ledvice? »Dr. Knap mi je povedal, da se zdravila po presaditvi ledvice ista kot po presaditvi srca,« je razložil 63-letni gospod.



>> Srečan ledvičnih bolnikov se redno udeležuje Alojz Jarnšek, ki se zdravi v dializnem centru Krško. Letos je obeležil že 37 let zdravljen ja z dializo.





>> Zapel nam je ženski pevski zbor Zlata jesen Društva upokojencev Tabor Maribor.



>> Gospod Smogavec je zapel pesem o kukavici.

Drugačen pogled

>> TEKST: Stojana Vrhovec

Odkar sem se upokojila in ostala članica Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana, sem se letos po nekaj letih znova udeležila srečanja društev ledvičnih bolnikov iz vse Slovenije. Mariborsko društvo je pripravilo nadvse uspešno srečanje, ki se ga je udeležilo blizu 400 ledvičnih bolnikov in njihovih somišljenikov. O srečanju bodo pisali drugi. Jaz naj le zapišem, da v mariborskem društvu sodelujejo medicinske sestre in ga tudi vodijo ter so vredne vsega občudovanja in vseh pohval za to, prostovoljno in neplačano, a težaško delo, ki zahteva veliko prostega časa, empatije do bolnikov in entuziazma.

Ker so prišli bolniki iz vse Slovenije, sem srečala kar nekaj tistih, ki so bili nekoč tudi »moji« bolniki. Vsi smo se postarali. Moram priznati, da jih občudujem. Kljub številnim težavam, ki jih imajo, predvsem tisti na dializi, so še vedno vedri in optimistični in se radi udeležijo društvenih prireditev, čeprav ne zmorejo daljše ali napornejše hoje in morajo večkrat počivati. Nekateri med njimi se šele sedaj udeležujejo teh društvenih dogodkov.

Po drugi stani pa jih gledam in razmišljam, kaj sva jim s kolegico vsak drugi teden ali še večkrat razlagali ob tedenskih in mesečnih izvidih, kako sva jim pripovedovali, kaj se jim bo zgodilo, če ne bodo upoštevali, da so bolni in so zato omejeni predvsem pri pijači in jedači. Najine napovedi so se uresničile. Velika teža med dvema dializama in visok fosfor sta jim uničila okostje in krvne žile. Imajo težave s kostmi in prekrvitvijo okončin. Toda to je le vidni del. Nevidno pa se razkrije, ko povedo, da so preboleli infarkt, doživeli zlome kosti, da so izgubili kakšen prst na roki ali nogi, da jim pogosto odpove fistula ... Ob tem sem žalostna, čeprav iz njih vseeno veje želja po življenju, po še kakšnem lepem doživetju in razvedrilu. Ko bi jih le mogla nekoč prepričati v svoj prav in morda komu olajšati življenje na stara leta!

Žal imamo svojo usodo vsi samo v svojih rokah. Tega sem se v svojem življenju naučila. Nasveti drugih nam ne pomagajo dosti.

Srečala sem tudi nekaj tistih, ki so že dolga leta transplantirani. Čeprav jemljejo številna zdravila, so v dobri kondiciji, po-

čutijo se zelo dobro in so polni optimizma. Veseli so, da je bila transplantacija uspešna in da nova ledvička deluje že vrsto let. Ni malo tistih, ki jim ledvica deluje že 15, 20 ali celo 25 let in več. Zato ne razumem mladih bolnikov, ki so se odločili, da transplantacija ni zanje. Uspešna transplantacija pomeni nekaterim novo rojstvo in možnost za uspešno in ustvarjalno življenje. O tem smo brali prav v našem glasilu Ledvica. Vedno je škoda zamuditi takšno priložnost. To, da pa si lahko transplantiran, preden sploh začneš dializno zdravljenje, je le še prednost več. Upam, da bo uspešnih transplantacij čedalje več. Z novimi spoznanji se odpirajo možnosti za uspešno transplantacijo čedalje starejših bolnikov in to je po mojem prepričanju dobro zanje.

Domov sem se odpeljala z mešanimi občutki. Naj bom žalostna, ker moji nasveti v preteklosti niso padli na plodna tla? Naj bom zadovoljna, ker je bilo srečanje uspešno, program spodbuden in šegav, vreme lepo in so bili vsi udeleženci kljub svojim tegobam zadovoljni? Odločila sem se, da se bom spominjala šegave gospe, ki nam je v narečju povedala zabavno zgodbo; mladih igralk, ki so nam s svojim odlomkom priklicale nasmeh na obraz, pogumnih pevk, ki so lepo in ubrano zapele, čeprav že v poznih letih, in očitno zadovoljnih udeležencev vse okrog mene ter lepega in poučnega sprehoda skozi rastlinje botaničnega vrta v Mariboru.

Žal imamo svojo usodo vsi samo v lastnih rokah. To sem se v svojem življenju naučila. Nasveti drugih nam ne pomagajo dosti.



Takšna srečanja so spodbuda meni, da še kaj naredim v našem društvu, dokler sem še pri moči. Lepo pa bi bilo, če bi bilo tudi spodbuda drugim, ki morda še niso naši člani, da to postanejo in se skupaj z nami odpravijo še na kakšno srečanje, izlet ali pa pomagajo pri delovanju društva. Morda bi se nam lahko pridružilo se kaj članov iz vrst osebja nefrološke klinike in bi postali naši dejavni člani.



Iz Južnoafriške republike s štirimi medaljami

» TEKST: Mojca Lorenčič

Iz 19. svetovnih športnih igrer za transplantirane, ki so potekale od 28. julija do 4. avgusta v Durbanu v Južnoafriški republiki, se je slovenska ekipa vrnila z nekoliko manj medaljami, kot smo bili vajeni v preteklosti: eno zlato in tremi bronastimi.

Dobitniki medalj

Zdravka Žižič: zlato v petanki pri posameznikah, bron v bovlanju pri posameznikah

Jožko Šimic: bron v bovlanju pri posameznikih, bron v namiznem tenisu v dvojicah (v paru z Borisom Pušnikom)

Boris Pušnik: bron v namiznem tenisu v dvojicah (v paru z Jožkom Šimicem)



Uvrstitve slovenskih športnikov Boris Pušnik, vodja ekipe, ocenjuje kot kot uspešne: »Število medalj pomeni uspeh, saj je bila konkurenca huda, slovenska ekipa pa malo številna.« Slovenijo je zastopalo devet športnikov, Boris Pušnik, Marjan Knez, Vleo Vatovec, Bojan Černjak, Joško Šimic, Jože Petric, Brane Tome, Zdravka Žižič in Mojca Lorenčič; iger pa se je udeležilo 900 športnikov, ki imajo presajene organe ali kostni mozeg, iz 49 držav. Še enkrat toliko, torej 900, je v Durban pripotovalo njihovih spremljevalcev. Na igrah je nastopilo tudi 120 otrok. Tekmovalci so nastopili v 13 športnih disciplinah.

Kot že nekaj let doslej so slovenski tekmovalci nastopili v petanki, bovlanju, namiznem tenisu, plavanju in nekaterih atletskih disciplinah. Najbolj uspešna je bila Zdravka Žižič, ki je v petanki v svoji starostni skupini osvojila zlato medaljo, v bovlanju pri posameznicah pa bronasto. »Glede na svoja leta in na osebne

težave, s katerimi se srečujem zadnji dve leti, do zadnjega nisem bila odločena, ali se bom iger udeležila ali ne. Prevladala je želja, da znova vidim prijatelje iz drugih držav, s katerimi se na igrah srečujemo že vrsto let. Bolnikom nam veliko pomeni, da vidimo, da tudi drugod za bolnike skrbijo enako dobro kot pri nas.« Žižičeva je pred igrami trenirala manj kot v prejšnjih letih, a uspeh dokazuje, da še vedno dobro skrbi za telesno pripravljenost. »Ponosna sem, da pri 61. letih še vedno zmorem toliko energije in volje, da potujem po svetu in dosegam take rezultate.« Medalje je osvojila na vseh mednarodnih igrah, ki se jih je udeležila, razen leta 2005 v Kanadi, ko je dosegla četrto mesto. »To je zame, ki v »prejšnjem« življenju nisem bila športnica, velik uspeh. Nikoli si nisem mislila, da bom to kdaj počela,« je še dodala.

Novinec na svetovnih igrah je bil Marjan Knez. Na igrah mu je bilo zelo všeč, prireditev, je povedal, je bila dobro orga-

nizirana, tudi hotelska namestitvev mu je bila všeč. »Udeležbo na igrah priporočam vsem. Tudi sam se bom iger še udeležil, če bodo to le dopuščale finance in zdravstveno stanje.« Večino stroškov so morali namreč udeleženci kriti sami, del stroškov je krila Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, ki je skupaj s Športnim društvom dializnih in transplantiranih bolnikov organizirala udeležbo na igrah.

Igre v Durbanu si bomo zapomnili po tem, da so bile zelo dobro pripravljene in na sploh ene najbolj prijetnih iger doslej. Udeleženci smo bili nameščeni v hotelih ob durbanski obali, najbolj pogumni smo tudi zabredli v Indijski ocean, ki je imel kljub zimi prijetnih 20 stopinj Celzija. Prizorišča tekmovalcev niso bila oddaljena, do njih so tekmovalce vozili številni avtobusi. Srce iger je bil center ICC (Mednarodni konferenčni center), kjer smo se udeleženci dobivali za večerjo in kjer so organizatorji prav vsak večer poskrbeli za glasbo. Žal je v Južnoafriški republiki zelo velika brezposelnost, precej je tudi kriminala, zato se po mestu nismo mogli gibati brezskrbno. Reveži na vsakem koraku so nas opominjali, da smo lahko hvaležni, da živimo v delu sveta, kjer vlada blagostanje in kjer je vsak posameznik deležen dobre zdravstvene oskrbe. V Južnoafriški republiki žal ni tako; presaditev organov nudijo večinoma samo ljudem, ki si lahko privoščijo drago zasebno zdravstveno zavarovanje. Podobno velja tudi za zdravljenje z dializo; to v državnih bolnišnicah omogočijo le bolnikom, ki so v dovolj dobrem zdravstvenem stanju, da bodo v prihodnje morda lahko presajeni.

Naslednje svetovne športne igre transplantiranih bodo čez dve leti v argentinski Mardelplati. V 2014 pa nas čakajo evropske športne igre dializnih in transplantiranih bolnikov v Krakovu na Poljskem.





Pajžlarjev memorial letos v Pomurju

>> TEKST: Mojca Lorenčič

Atletsko tekmovanje Zveze, ki mu rečemo tudi Pajžlarjev memorial, je letos pripravilo Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja. Tako je prireditev prvič po desetih letih, kar jo pri Zvezi izvajamo, potekala v Pomurju, od koder je izviral odlični pokojni športnik in dializni bolnik Jože Pajžlar. Zbrali smo se v nedeljo, 5. maja, na atletskem igrišču Osnovne šole Beltinci. Gosti oblaki in dež, ki je padal že vso minulo noč, niso obetali nič dobrega. Kljub vsemu smo se zbrali vsi prijavljeni in še kakšen zraven, skupaj 47 udeležencev (med njimi 19 bolnikov). Najštevilnejša je bila ekipa gostiteljev, ki so jo zelo okrepili člani društva iz vrst medicinskega osebja, močni sta bili tudi ekipi iz Zasavja in Društva ledvičnih bolnikov južnoprimorske regije, sledili so Slovenjgradčani in Celjani ter častna predstavnika ljubljanskega in mariborskega društva. Tekmovanje smo začeli s teki, najprej na sto metrov, nato na 200 metrov, sledila je hitra hoja na 1500 metrov. Zelo priljubljena disciplina je v minulih letih postalo suvanje krogle, v kateri smo nastopili skoraj vsi udeleženci tekmovanja – tudi tisti, ki tega sprva niso nameravali. Spoznali smo tudi številnim neznano disciplino, metanje vortexa. To je nekakšna majhna žoga za ragbi z repkom, ki ob metu zažvižga. Kot ekipa so se najbolje odrezali člani južnoprimorskega društva, posamično pa Sonja Rihter Šarkanj, ki je osvojila kar štiri zlate medalje. Na kosilo smo se zapeljali ob reko Muro. Tam bi se morali po jedi pomeriti tudi v petanki, a je deževno vreme žal preprečilo načrte.



Obisk pri avstrijskih prijateljih v Celovcu

» TEKST: Milan Osterc



Na povabilo Huberta Kehrerja, generalnega direktorja Avstrijske športne zveze transplantiranih bolnikov, sem se 7. in 8. junija letos udeležil 10-letnice kolesarskih potepanj, ki jih prireajo za svoje transplantirane bolnike. Tokrat so se s kolesi podali okrog Vrbskega jezera pri Celovcu.

Prvi dan sem se udeležil predavanja priznanih avstrijskih strokovnjakov, ki so govorili o presaditvah organov. Dr. Michael Zink iz Celovca je predstavil darovanje organov v letu 2013. Orisal je, kakšen pogled na darovanje imajo različne veroizpovedi, stroške darovanja in tveganje, ki so mu pri njem izpostavljeni živi darovalci organov in njihovi prejemniki, ter občasne zaplete pri teh posegih s pomočjo praktičnih primerov.

Drugi predavatelj, dr. Peter Fickert iz Gradca, je govoril o možnostih in zapletih pri presaditvi jeter. Tretji predavatelj, dr. Alexander Rosenkranz, prav tako iz Gradca, je govoril o polemikah in moralnih zadržkih pri presaditvi organov starejšim prejemnikom in postavil vprašanje o smiselnosti takšnih transplantacij. Te so še kako smiselne: navedel je primer bolnika, ki je imel ob prejemu organa 66 let in je živel z presajenim organom še osem let, brez presaditve pa ne bi preživel več kot dve. Govoril je tudi o centralnem registru ledvičnih dializnih in transplantiranih bolnikov v Avstriji, ki ga morajo posodabljeti in ažurno voditi.

Večer smo sklenili s hladno večerjo v bolnišnici Elizabetink. Prisotnih je bilo približno 50 udeležencev iz vse Avstrije in jaz kot predstavnik Slovenije.

Naslednji dan se je približno 70 udeležencev zbralo na Neuer Platzu v središču Celovca. Sledile so javna predstavitev programa ter predstavitev transplantiranih bolnikov, delovanja njihovega združenja in rezultatov dela. Moderator je bil Huber Kehrer, ki je med drugimi govorniki nagovoril tudi mene in sem za njihovo javnost predstavil delovanje naše zveze, naše cilje in seveda naše naloge v prihodnje.

Zatem je sledil start 25 in 50 km dolgega kolesarskega potepanja okrog Vrbskega jezera. Nekaj posameznikov, med njimi tudi jaz, si je ogledalo mestno jedro. Kolesarje smo počakali na drugem koncu Vrbskega jezera, kjer smo po prvi etapi imeli skupno kosilo.

Na kosilu sem se srečal s predsednikom Društva dializnih in transplantiranih ledvičnih bolnikov avstrijske Koroške, Gernotom Wastejem. Izmenjala sva si izkušnje o delovanju naših društev, o dvigu kakovosti življenja ledvičnih bolnikov in o organiziranju izletov. V Avstriji nimajo krovne organizacije, ki bi povezala vsa društva ledvičnih bolnikov, se pa društva združujejo na lokalni ravni. Prireajo izlete, srečanja in predavanja predvsem v svojem delu države. Prav naslednji dan so imeli skupno srečanje in izlet k sorodnemu društvu v Salzburgu, kjer so se jim pridružili še prijatelji društva iz Gornje Avstrije. Povezujejo se tudi z društvi ledvičnih bolnikov iz sosednjih nemških pokrajin.

Zelo so bili veseli mojega obiska in upajo, da bomo navezali pristne stike. Že oktobra nas bodo povabili na srečanje predstavnikov društev dializnih in transplantiranih ledvičnih bolnikov Avstrije v Gradcu. Gospod Waste me je prosil, naj jim pripravimo prispevek o naši Zvezi in njenem delovanju, ki bi ga objavili v svojem glasilu Waschrumpel.

Po kosilu smo se z ladjo vrnili v Celovec. Na ladji se nam je pridružila tretjina kolesarjev, ki so kolesarili le polovico od 50 kilometrov poti okrog Vrbskega jezera. Zvečer sem se udeležil skupne večerje, ki so jo pripravili člani Avstrijske športne zveze transplantiranih s pomočjo donacije mesta Celovec. Gostiteljem sem se zahvalil za povabilo. Tudi jaz si želim, da bi se naše sodelovanje poglobilo in da bi stkali prijateljske vezi med člani društev sosednjih držav.

Mednarodno druženje v Bosni – Vitez 2013

» TEKST: Saša Barlič

Bosansko društvo dializnih in transplantiranih bolnikov je med 7. in 9. junijem organiziralo že četrto mednarodno druženje v mestu Vitez. Njegov namen je izmenjavanja izkušenj pri širjenju transplantacijske dejavnosti, dostopnosti do zdravil in kakovostnejšega zdravljenja. Slovenska ekipa se je srečanja letos udeležila tretjič, kar je bosanskim kolegom veliko pomenilo, saj smo bili edini udeleženci iz Evropske unije. Glavni dogodek srečanja je bila okrogla miza, na kateri smo sodelovali Slovenci, Hrvati, Srbi in seveda domačini, poleg tega pa smo se družili tudi na športnih in družabnih igrah, ki so srečanja zelo popestrile.

Topel sprejem ob prihodu nam je takoj dal vedeti, da bo srečanje potekalo v prijetnem vzdušju. Zbrali smo se v središču industrijske cone v Vitezu, kjer ima Tomislav Žuljevič, organizator druženja, svoje podjetje. Nato smo se odpeljali v nekaj kilometrov oddaljeno Zaselje, kjer imajo planinci, katerih član je tudi Tomo in njegov nečak Dejan Plavčič, ki mu je podaril ledvico, svoj dom, kjer so nas med srečanjem gostili. Med potjo smo opazovali bujno naravo, na žalost pa tudi veliko zapuščenih hiš, ki so ostale prazne po vojni v Bosni. Planinska koča v Zaselju stoji na idiličnem travniku z urejeno okolico, ima prostor za balinanje, igrišče za mali nogomet, pikado, tarčo za streljanjem s puško, za streljanje z lokom in seveda prostor za pečenje bosanskih dobrot (jagenčki, čevapi, vešalice), ki so nam jih tudi zelo okusno pripravili in postregli v naravi.

Ko smo se nastanili in odpočili, je bil že čas za večerjo. Sledilo je druženje in obujanje spominov na pretekla srečanja. Naslednji dan dopoldne smo imeli okroglo mizo, o kateri so poročali lokalni mediji. Debata za mizo je bila zanimiva, zgodbe iz Bosne in Srbije pa pretresljive, saj so marsikoga izmed nas pripeljale na rob solz. Njihova transplantacijska dejavnost in dostopnost do zdravil in dobre dialize je veliko težavnejša, kot pri nas in na Hrvaškem. Med drugim še nimajo urejenih čakalnih list za presaditve in si morajo bolniki predvsem sami in s pomočjo dobrih ljudi in medijev utirati pot do transplantacije. Težave imamo tudi v Sloveniji, vendar so te veliko manjše. A tudi v Bosni in Srbiji obstajajo posamezniki, ki s srcem in z vsemi sredstvi, ki jih imajo na voljo, utirajo pot do boljšega zdravljenja ledvičnih bolnikov in bolnikov, ki potrebujejo druge organe. Hrvaška je na področju transplantacijske dejavnosti v minulih letih naredila ogromno in to dejavnost pripeljala v sam vrh Evrope. Sedaj nesebično s svojimi izkušnjami pomaga tudi Bosni in Srbiji, majhen delež pa k temu prispevamo tudi slovenski bolniki, ki jim s svojim obiskom in izkušnjami dajemo spodbudo za nadaljnje delo. Popoldne smo izkoristili za športne dejavnosti in družabne igre. Večer ob dobri hrani in živi glasbi je bil prekratek, saj smo se imeli res super in gostoljubnosti gostiteljev ni mogoče opisati z besedami. Nedeljsko jutro je obljubljal dva pohoda, po kosilu je sledilo še nekaj športnih aktivnosti, podelitev nagrad za dosežene rezultate in zahval za udeležbo, pa en kup objemov, stiskov rok in obljub, da se kmalu spet vidimo. Slovenci smo se zaradi dolge poti domov odpravili v ponedeljek zjutraj, po tem ko so nam resnično gostoljubni gostitelji še za eno noč odstopili svoj planinski dom, poln hrane in pijače.

V Bosno se vedno radi vračamo in upamo, da tudi prihodnje leto spet.



Terapija z umetnostjo za ledvične bolnike

» TEKST: Mojca Lorenčič

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana je skupaj z Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Dušanom Enovo, kliničnim psihologom UKC Ljubljana, in plesno gledališko skupino Shalam Ghazeea izvedlo prireditev Terapija z umetnostjo za kronične ledvične bolnike. Dogodek je potekal 14. aprila v gledališču Španski borci v Ljubljani.

Trenutek, ko človek izve, da bo doživel kronično ledvično odpoved, je izjemno težak, saj se zave, da bo njegovo življenje odslej potekalo drugače. V takih trenutkih se ljudje odzovejo različno – vsi se ubadajo s stiskami, vendar o njih nekateri spregovorijo, drugi pa ne. Mnogi se odzovejo tudi z depresijo. Ob dolgoletnih izkušnjah pri delu z bolniki se je kliničnemu psihologu Dušanu Enovi porodila ideja, da je treba bolnikom ponuditi program, s katerim se bodo sprostili in na svojo bolezen pogledali z druge, bolj vedre plati. Zato je razvil program terapije z umetnostjo za kronične bolnike. Ta program so izvedli tudi za kronične ledvične bolnike.

Začeli smo s predavanjem psihiatrinje prof. dr. Mojce Zvezdane Dernovšek o depresiji. To bolezen bo vsaj enkrat v svojem življenju izkusilo 17 odstotkov ljudi, ženske pogosteje kot moški, je povedala. Na to, ali bomo zboleli zanj boleznijo, pomembno vplivajo genetsko nagnjenje za to bolezen in nekatere druge okoliščine, tudi kronična bolezen. Kronični bolniki namreč za depresijo obolevajo pogosteje kot drugi ljudje – pri parkinsonovi bolezni ima depresijo kar polovica bolnikov, pri kronični ledvični bolezni pa naj bi zbolelo za depresijo 30 odstotkov bolnikov. Pomembno je, da bolezen prepoznamo in poiščemo pomoč. Psihiater bolniku predpiše zdravila antidepresive, pomembno pa je tudi, da začne bolnik izvajati prijetne dnevne dejavnosti, je poudarila Dernovškova.

Potem so se nekateri udeleženci udeležili delavnice iz likovne terapije, kjer so pod vodstvom prof. Marije Perdih barvali mandale, večina pa nas je prislusnila Dušanu Enovi, ki nam je predstavil jogo smeha. Tudi smeh je namreč terapija, vendar le, če se smejimo 15 minut na dan, je povedal. Tudi mi smo se dodobra nasmejali, nato pa še razgibali s pomočjo učiteljice flamenka, tradicionalnega španskega plesa.

Po zakuski sta sledila plesno-dramska predstava Lunin sin in pogovor o simboliki te predstave.

Doživeli smo prijetno in neobičajno prireditev, ki nam je vsem napolnila dušo.



» Peter Kokošar ob mandali, ki jo je pobarval.



Državno prvenstvo v bovlanju

» TEKST: Larisa Hajdinjak

Na državnem prvenstvu ledvičnih bolnikov v bovlanju smo se zbrali v nedeljo, 17. marca, v Bowling klubu 300 v Ljubljani. Tekmovanje je organizirala Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije v sodelovanju z DLB Ljubljana. Število tekmovalcev je bila že skoraj pričakovano, od prijavljenih 106 jih je prišlo 97. Letošnje tekmovanje so popestrili člani iz desetih lokalnih društev, med

njimi je šest društev sestavilo skupino za ekipno tekmovanje. Podelitev medalj, kosilo in druženje ob zvokih melodije so potekali v gostišču Portal. Prehodni pokal za najboljšo ekipo je spet odšel na Južno Primorsko. Ker je Društvo ledvičnih bolnikov južnoprimorske regije že tretjič zaporedoma osvojilo prvo mesto, pokal preide v trajno last tega društva. Iskrene čestitke!

Ko mati Slovenija zada najhujši udarec

>> TEKST: Lojze Župec

Bilo je letos januarja, ko je žena hudo zbolela in je bila hospitalizirana na internem oddelku ptujske bolnišnice. Po nekaj pregledih so ugotovili diagnozo: končna odpoved ledvic. Ženo so nemudoma začeli zdraviti s hemodializo, zaradi slabega zdravstvenega stanja pa je imela dializo vsak dan. V bolnišnici je bila dobrih štirinajst dni, ves čas pod budnim očesom dr. Purga in dr. Damevske – Kavčičeve.

Po odpustu iz bolnišnice se je začela prava kalvarija. Žena je začela hoditi na dializo, ta najnovejši tehnološki um za pomoč pri čiščenju krvi, in treba se je bilo navaditi na nov ritem življenja. Spoznala je čudovite medicinske sestre dializnega oddelka Splošne bolnice Ptuj. Prvi, ki jih zgodaj zjutraj srečamo, pa so prijazni vozniki, ki opravljajo dializne prevoze. Potem sledijo prijazni pozdravi in sestre začnejo tako imenovani priklop na dializo, ki bolnikom podaljšuje življenje. Stroj opravi svoje delo in bolniki se vrnejo na domove.

Bolnik na hemodializi potegne za sabo vse svoje, ki živijo ob njem ali se z njim občasno srečujejo. Vse to se ponavlja dan za dnev, mesec za mescem, leto za letom. Živeti z dializnim

bolnikom pomeni prevzeti dobršen del odgovornosti in skrbi za njegovo zdravje. Prihaja do vzponov in padcev, vedno znova se je treba soočiti z življenjem in koncem. Rečem lahko, da je paralizirana vsa družina.

Hvala bogu, da oddelek ptujske dialize vodita dr. Purg in dr. Damevska – Kavčičeva, ki sta čudovita zdravnika. Z jutranjim pozdravom bolnikom vedno znova vlivata upanje na jutrišnji dan. O sestrah dializnega oddelka ptujske bolnišnice bi lahko pisali samo s presežniki. Težko je vedno znova najti arterijo, ki ima 3 milimetre premera, igla, s katero vbadajo v žilo, pa je debela dva milimetra. Tudi sestre si zaslužijo dodatek za stresno življenje.

Nazadnje pa je mati Slovenija poskrbela, da dializni bolniki, ki so stoo odstotni invalidi, s prvim januarjem letos niso več upravičeni do invalidnine. Sprašujem se, ali politiki sploh vedo, kaj je dializa. Če se najde denar za vse v nebo vpijoče oslarije, sprašujem zakonodajalca, kaj bi bilo, če bi se znašli v koži dializnih bolnikov. Zvezo društev dializnih bolnikov Slovenije pozivam, naj se zavzame, da vrnejo pravice tem ljudem, ki vsak dan znova štejejo dneve preživetja.

To je sedaj moje življenje, ki se ga splača živeti

>> TEKST: Frančiška Letonja

Deset let je minilo, kar sem pričela z zdravljenjem na dializi v Mariboru. Spominjam se začetkov, ko sem bila zelo prestrašena. Mislila sem, da je to moj konec. A so me vsi lepo sprejeli. Prišla sem med čudovite paciente, prijazne sestre in zdravnike, ki so me pri moji bolezni spodbujali. Stara sam 53 let. Pri 13. letih so mi odstranili desno ledvico, nato je začel kreatinin naraščati. 30 let sem živela z eno ledvico. Sedaj sem že deset let na dializi in sem se privadila. Počutim se čudovito. Rada grem na dializo, saj vem, da mi dializa podaljšuje življenje. Včlanjena se v Društvo ledvičnih bolnikov Maribor Lilija, s katerimi hodimo na izlete in predavanja. Tri leta že skupaj obiskujemo Medulin. Imam sina, snaho in čudovito vnukinjo Kajo, ki je stara devet let. Rada bi se zahvalila sestram in zdravnikom, prav tako bolnikom, s katerimi obiskujemo dializo.

To je sedaj moje življenje, ki se ga splača živeti.



DLB Severno-primorske regije: Sodelovali smo na dobrodelni prireditvi Tečem, da pomagam

» TEKST: Monika Bitežnik

V nedeljo, 19. maja, je na stadionu v Novi Gorici potekala dobrodelna prireditev »Tečem, da pomagam« v organizaciji Medobčinskega društva slepih in slabovidnih Nova Gorica in Lions klubov severne Primorske pod pokroviteljstvom Mestne občine Nova Gorica. Poleg znanih slovenskih imen iz sveta športa, zabave in politike – prireditev je obiskal tudi predsednik države Borut Pahor – smo se je udeležili tudi prostovoljci iz goriške regije. Na stojnici smo člani Društva ledvičnih bolnikov severnoprimske regije tako obiskovalcem merili krvni tlak in krvni sladkor, delili brošure ter ozaveščali o boleznih ledvic in njihovem zdravljenju, predvsem pa o preventivi: kako skrbeti, da bodo naše ledvice ostale zdrave. Udeleženci, ki so v znamenju dobrodelnosti tekli oziroma prehodili traso po Novi Gorici, so se radi ustavili ob stojnicah prostovoljcev. Dan smo preživeli v športno-rekreativnem duhu z dobrodelno noto.

Sprehod po Gorjanskem

V nedeljo, 21. aprila, smo se odpravili na Gorjansko. Zbralo se nas je kar 70 članov društva. Ob sprehodu po kraški vasi Gorjansko smo si ogledali več zanimivosti – župnijsko cerkev sv. Andreja, avstro-ogrsko vojaško pokopališče iz prve svetovne vojne, rojstno hišo bratov Karla in Antona Štreklja z muzejem, muzej prve svetovne vojne ... Sprehod smo izkoristili tudi za nabiranje špargljev in pogled na travnike z jurjevkami, ki so bile v polnem razcvetu.

Ob pristni domači hrani in značilnem teranu smo se nato zbrali na domačiji pri Štrekljevih, kjer so nas lepo pogostili in poskrbeli za prijetno druženje. Kljub napovedanemu slabšemu vremenu smo uživali v udobju kraške vasice ter se po prijetno preživitem dnevu v popoldanskih urah vrnili domov.



Poletno srečanje društva

Zadnjo nedeljo v mesecu, 30. junija, smo se zbrali na že tradicionalnem pikniku, ki nas še zadnjič združi, preden odidemo na poletni oddih. Tudi tokrat smo se zbrali v koči na Fajtovem hribu nad Renčami, kjer smo poleg klepeta in prijetnega druženja poskrbeli še za športno udejstvovanje: pridno vadimo pikado in petanko za prihajajoča tekmovanja. Priredili smo tudi turnir v pikadu, najboljšim smo podelili diplome. Zbralo se nas je približno 60 članov društva. V lepem vremenu, kot da smo ga naročili, smo se veselo pozabavali ter nekaj dobrega pojedli in popili, za kar je poskrbel predvsem ženski del društva. V prijetnem razpoloženju smo se poslovili do prihajajočih jesenskih opravil, ko bomo polni energije nadaljevali program.



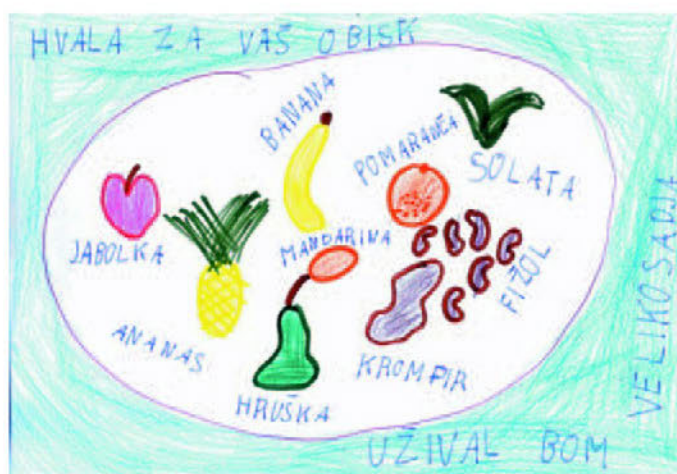
Predavanje bolnik bolniku

12. maja smo opravili še eno predavanje v okviru programa Bolnik bolniku, namenjeno bolnikom, ki se dializnega zdravljenja šele lotevajo. Zbralo se je 24 bolnikov in njihovih svojcev, ki so z veseljem poslušali dane informacije ter se z bolniki, ki se že zdravijo na dializi, tudi pogovorili o vseh vprašanih, ki se jim porajajo.



Zaključili smo s programom otroci, varujte svoje ledvičke

V sklopu programa Otroci, varujte svoje ledvičke smo poleg vrta v Novi Gorici letos obiskali kar 21 osnovnih šol ter opravili 35 predavanj za otroke 4. in 8. razredov. Poudarjali smo pomembnost zdravega načina življenja ter povedali nekaj o ledvicah in njihovih boleznih. Tako učenci kot učitelji so bili z nami zadovoljni, odziv je bil nad pričakovanji. Učitelji so že rezervirali naš obisk prihodnje leto, od otrok pa smo prejeli zahvale tudi v obliki risbic - trud učencev nas je še najbolj navdušil. Projekt želimo izpeljati tudi naslednje leto, v kakšnem obsegu, pa bo seveda odvisno od finančnih sredstev. Upamo, da nam bo uspelo obiskati še kakšno novo šolo ter širiti glas ledvičk med mladimi še naprej.



DLB Celje: Izlet v Medulin

» TEKST: Brigita Pavčnik

V celjskem društvu smo se že nekaj časa dogovarjali, da bi odšli na večdnevni izlet. Letos je ideja dozorela, zato smo se odpravili na štiridnevni izlet na morje, v Medulin. Maj je sicer še prehladen za kopanje v morju, toda že morsko podnebje pripomore k sprostitvi in boljšemu počutju.

Na pot smo krenili 9. maja ob 14. uri. Avtobus je bil skoraj poln, saj se nas je za izlet odločilo 42 članov. Ko smo se prvič ustavili na Lomu, smo resnično dojeli, da se peljemo na morje. Že tu, kjer prvič malo »zadiši« po Primorju, smo začutili, da gremo lepim pomorskim doživetjem naproti. Turistična agencija Prah z lastnikom Tonijem Prahom nam je priskrbela udoben avtobus. Izlet sta skupaj s Tonijem organizirala Jože Ocvirk, predsednik društva, in Irena Jesih, ki je medicinska sestra v našem dializnem centru. Tako je bilo poskrbljeno za vse: od zdravstvene oskrbe do hrane, pijače in dobre volje, ki nam je ni zmanjkalo do konca potovanja.

Prispeli smo

Ob 18. uri smo prispeli na cilj, pred hotel Arcus v Medulinu. Izleta se je udeležilo veliko članov, ki se zdravijo z dializo. Gospa Irena Jesih je že na avtobusu povedala, kako bo potekala dializa v Medulinu. Za uradne zadeve je bilo poskrbljeno: napotnice, sveži izvidi, odpustnice ... Ker je bilo bolnikov preveč za eno izmeno, so nekatere razporedili na dializo popoldne. Komur ni ustrezal popoldanski termin, so težavo razrešili kar bolniki sami, saj so se nekateri javili, da bodo prostovoljno na dializi popoldne.

Osebjem na recepciji hotela je bilo pripravljeno na naš prihod, zato smo kmalu dobili ključne sob. Hrana v hotelu je bila dobra, raznovrstna, predvsem pa primerna in prilagojena ledvičnim bolnikom: z malo soli in maščob, zdravo pripravljena. Meni je bilo všeč tudi to, da so bile ob vsakem obroku na voljo morske ribe. Tudi samopostrežni način je pametna poteza, saj si lahko vsak na krožnik naloži toliko, kolikor bo pojedel, zato ni toliko ostankov hrane. Še posebej moram pohvaliti osebo kuhinje pri pripravi sladice: ne glede na to, kdaj smo prišli na obrok, jih je bilo vedno dovolj. Kaj hočemo, sem pač sladkosnedna!

Prosti dan

V petek smo imeli tisti, ki ne hodimo na dializo, prosto. Odpravili smo se na ogled mesta, sprehod ob morju, potepanje med stojnicami in trgovnicami v ozkih istrskih uličicah, na kavo v slaščičarnah ... Ker Medulin ni veliko mesto, smo se pogosto srečevali. Čas smo izkoristili za klepet, ki nam ga vsem primanjkuje v tem norem tempu, kakršnega živimo doma.

Za kosilo smo se srečali v hotelu. Še dobro, da smo imeli določeno uro, ker bi bili sicer vsi mokri. Malo čez poldne je tudi na jugu Istre vreme pokazalo svojo spremenljivo naravo: začelo je deževati. Popoldne smo nekateri izkoristili za obisk savne in kopanje v notranjem bazenu hotela. Savna je prijetno urejena, odlična za manjšo skupino obiskovalcev – največ za štiri. Glede bazena pa želim podati pripombo oziroma pritožbo. V času našega izleta je bilo morje še mrzlo in neprimerno za kopanje,



zato sem pričakovala, da bo v bazenu v hotelu ogreta morska voda. Tako sem bila še toliko bolj razočarana, ko sem ugotovila, da je voda sladka, poleg tega pa še zelo mrzla. Nekaj najbolj hrabrih se nas je sicer podalo zaplavat, toda užitek bi bil popoln, če bi vodo ogreli in seveda bazen napolnili z morsko vodo.

Izlet z ladico

V soboto smo morali že zgodaj na zajtrk, saj nas je čakal avtobus. Ob 9. uri smo morali biti že v Pulju. Tu nas je čakalo presenečenje: turistična ladja Melisa z vodnikom, ki pluje iz Pulja mimo Brionov v Limski kanal in Rovinj. Čeprav vreme ni kazalo najbolje, je vodnik s sabo prinesel toliko dobre volje, da smo vsi pozabili na oblake. Najprej so nam postregli z »razkužilom« proti slabosti ali morski bolezni. Na ladji je bilo poleg nas še nekaj skupin drugih turistov, zato je vodnik razlagal v več jezikih. Toda to za nas ni bilo moteče, saj smo klepetali in predvsem uživali v lepem razgledu na Pulj z morja. Medtem je namreč prenehalo deževati, pokazalo se je celo sonce! Občudovali smo Brione, saj je kapitan zaplul čisto blizu tega narodnega parka, potem pa se je približal obali Istrskega polotoka, kjer smo opazovali obmorske vasice, kampe in hotele. Plutje v Limskem kanalu je res nekaj posebnega in lepo doživetje. Še posebej je zanimiv pogled na Gusarsko špiljo, kjer je bilo posnetih veliko filmov, med drugim tudi nekaj delov Vinetouja in drugih produkcij.

Opoldne so nam v podpalubju postregli z zelo okusnimi ribami, koščkom perutnine, solato in kruhom. Kot vemo, mora riba plavati trikrat, zato sta bila na mizah tudi vino in voda.

Tako okrepani smo bili pripravljeni na nove dogodivščine. Pripluli smo v Rovinj, kjer smo imeli organiziran ogled mesta in cerkve svete Eufemije. Kot nalašč se je, takoj ko smo se izkrcali, ulila ploha. Tako smo imeli izgovor, da smo posedli pod strehe slaščičarn in si privoščili kavo ali sladoleđ. Kmalu je posijalo sonce in smo lahko nadaljevali program. Cerkev je lepa in zanimiva. Še bolj pa je zanimiva legenda, povezana s sarkofagom svete Eufemije. Legenda pravi, da je za časa rimskega cesarja Dioklecijana, ki je preganjal kristjane, v maloazijskem mestu Kalcedonija živela deklica Eufemija. Ker se ni hotela odreči veri, so jo mučili in vrgli levom. Levi jo niso hoteli pojesti, vendar je umrla zaradi ran, ki jih je dobila med mučenjem. Sarkofag z ostanki svete Eufemije so hoteli prepeljati v Rim, toda zaradi neurja se je ladja pri Rovinju potopila. Naslednji dan so našli

samo nepoškodovan sarkofag. Meščani so menili, da se je zgodil čudež, zato so cerkev poimenovali po njej, prav tako pa so jo tudi izbrali za zavetnico Rovinja. Okolica cerkve je lepo urejena. Prav zanimivo se je sprehajati po uličicah, ki so tlakovane z nekaj stoletji starim kamenjem. Ponekod je potrebna prav posebna pozornost pri hoji, saj so kamni popolnoma gladki. Oh, če bi lahko govorili, kakšne zgodbe bi povedali!

Po ogledu Rovinja smo se vkrcali na ladjico. V lepem in sončnem vremenu smo pluli proti Pulju. Zbrani na zgornji palubi smo tudi zapeli. Videti je, da smo bili ubrani, saj so nas prišli poslušat tudi drugi potniki.

Zvečer smo se zbrali v jedilnici hotela. Ena naša članica je praznovala rojstni dan, in to Abrahama, druga pa je praznovala kakšno leto več. Zato smo po večerji ostali v jedilnici. Obe jubilatki sta dobili za darilo tortico s svečko. Predsednik društva Jože in sestra Irena sta poskrbela za simbolična darila. V petek v hotelu priredijo živo glasbo in tako nam je njihov duo pomagal slavljenkama zapeti Vse najboljše. Glasbenika sta bila odlična, poleg tega sta igrala ravno prave skladbe, da smo lahko plesali in se zabavali. Da smo se imeli res lepo, pove že podatek, da smo se najbolj »vztrajni« poslovili in odšli spat šele ob dveh zjutraj.

Proti domu

Vsega lepega je hitro konec, in tako smo že pri nedelji, dnevu odhoda domov. Po zajtrku smo se še fotografirali za anale, potem pa krenili proti Sloveniji.

Na poti smo se ustavili v Luciji. Marine si nismo mogli ogledati, ker je potekal sejem Internautica. Zato smo se odpravili na sprehod ob obali do Alaye, kjer pa smo na naročeno pijačo čakali nepredstavljivo dolgo.

V Kopru je na Vanganelski cesti Emonec, pivovarna in restavracija. V pivovarni nas je pričakal pivovar, ki nam je predstavil varjenje piva v svoji pivovarni. Ogled smo končali s pokušino njihovega piva. V sosednji stavbi je restavracija, kjer so nam postregli odlično kosilo in seveda njihovo pivo.

Po kosilu smo se odpravili domov in v večernih urah prišli v Celje. Enotna ugotovitev udeležencev je: imeli smo se odlično, hvala, Jože, Irena, Toni Prah. Predvsem pa vas pozivamo, da nam pripravite še kakšno takšno potovanje. Vsi smo se prepričali, da je mogoče kljub dejstvu, da veliko članov hodi na dializo, uspešno izpeljati tudi izlete, ki trajajo več dni.



Delovni zimski meseci

>> TEKST: Brigita Pavčnik

V celjskem društvu smo letošnje dolge zimske snežne mesece preživeli delavno.

Igre na snegu na Rogli

3. februarja 2013 smo se udeležili Iger na snegu na Rogli. Društvo Viva nam je skupaj z Zvezo spet pripravili čudovit dan na svežem zraku. Zaradi obilice snega je bil tudi smučarski užitek letos popoln, prav tako sprehodi in dejavnosti na snegu. Čeprav je namen dogodka druženje, je v nas tudi kanček tekmovalne žilice, zato je ob podeljevanju medalj prijetno slišati svoje ime. Letos smo se Celjani odrezali odlično, saj smo osvojili medalje v skoraj vseh disciplinah.



Občni zbor

10. marca smo izvedli občni zbor. Zadnja leta se dobimo v dvorani na Teharjah. »Birokratska opravila«, ki jih je pač treba opraviti na takšnih dogodkih, je lažje opraviti v prostoru, ki je domač, prijeten in brez motenj iz okolice. Letos je poročilo in program dela prvič podal predsednik Jože Ocvirk. Res je bil predsednik DLB Celje že prej in je bil že lani potrjen za nov štiriletni mandat, toda letos je prvič nastopil tudi v vlogi predsednika Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Na občnem zboru smo mu iskreno čestitali za prevzem te zelo naporene funkcije. Celjani smo ponosni na svojega predsednika in mu želimo veliko uspehov tudi pri vodenju Zveze, kakor je uspešen na društveni ravni.



Svetovni dan ledvic

Že 14. marca so nas čakale dejavnosti ob svetovnem dnevu ledvic. Tudi letos smo opravljali meritve krvnega tlaka in sladkorja ter osveščali prebivalce o nevarnosti akutne odpovedi ledvic na kar treh krajih: v Celju, Sevnici in Slovenskih Konjicah. V prejšnji izdaji našega časopisa sem zasledila mnenja, da akcija ni več tako uspešna, kot je bila prva leta. V Celju se s to ugotovitvijo ne moremo strinjati. Ljudje so sami prihajali k naši stojnici, z veseljem so tudi opravili meritve in izpolnjevali anketo. Tudi letos smo odkrili kar nekaj ljudi s povečanim tlakom ali sladkorjem, ki smo jih seveda takoj napotili k ustreznim specialistom. Res je, da se večini ljudi mudi, takšen je pač sodoben tempo življenja, toda to še ne pomeni, da ni naša naloga osveščati prebivalce o tem, kar sami najbolj poznamo: o okvari delovanja ledvic. Morda bi morali premisliti o kakšni novi strategiji za pristop, toda noben sodoben medijski nagovor ali vabljenje preko družbenih omrežjih ne more in ne bo nadomestilo osebnega stika med predstavniki društev (bolnikov, osebja) in prebivalci.



Pomoč z umetnostjo

Čez mesec dni, 14. aprila, pa smo se udeležili strokovnega predavanja Pomoč z umetnostjo v organizaciji DLB Ljubljana in ZDLBS. Dogajanje v Centru kulture Španski borci v Ljubljani je bilo izvrstno pripravljeno. Predavatelji, voditelji dejavnosti in sploh organizacija v celoti so bili na vrhunski ravni. Teme delavnice so bile premišljeno izbrane: depresija, kako se soočati z njo, kako premagovati stanja, ko smo žalostni, kako ločiti med žalostjo in depresijo. Predvsem pa so me pritegnile predstavljene tehnike razreševanja problemov. Najbolj všeč mi je bil ples flamenko. Glede na res izvrstno pripravljeno srečanje in sorazmerno majhno udeležbo članov predlagam, da bi morda srečanje pripravili tudi v drugih društvih in članom približali dober program.

Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič

- » Večino zapeče vest šele, ko si opečejo prste.
- » Politika ni več kurba. Postala je hostesa.
- » V lakoto nas spravljajo lakotni na oblast.
- » Bili so skromni: ljudstvu so gradili gradove v oblakih, sebi le vile na tleh.
- » Politični noji mlajše generacije trenirajo skrivanje glav v pesku na teniških igriščih.
- » Oblast upošteva vox populi, ko se spremeni v boks populi.
- » Čudno, da nam vladajo svinje, ko pa smo se razvili iz opic!
- » V Sloveniji je že toliko svetih krav in božjih volekov, ki se jim cedita mleko in med, da bi se morala preimenovati v Indijo Koromandijo.
- » Je res božja volja, da gre vse v božjo mater?
- » Nekateri tako prekipevajo od samozavesti, da poparijo vse okoli sebe.



Koristneži

» TEKST: Toni Gašperič

Najprej v preteklost. Ko sem se prevažal po Jugi s spačkom, najbolj smešnim avtomobilom vseh časov, sem ga moral večkrat peljati k mehaniku. Preden je mojster zlezel podenj, sem ga previdno vprašal: «Koliko približno pa bo stalo popravilo?» »Trideset tisoč.« »Kaj pa, če bi vam pomagal jaz?« »Potem pa najmanj štirideset tisoč dinarjev.« Takoj boste doumeli, v katerem grmu tiči zajec.

Gledam in poslušam poročila s sodišč. Uspešnica zadnjega časa so lopatarji. Še nekajkrat jih bodo pokazali, pa se mi bodo začeli pošteno smiliti. Lopartarka, ki je opetnajstila državo, podizvalce in delavce, ja, celo denar, ki so ga zbirali za pomoč družini preminulega sodelavca, je pobasala v svoj žep, sedi v prvi vrsti vsa skrušena in po zagotovilu dohtarja v popolni depresiji. Njenega tolovajskega sodruga podpirata na poti na sodišče dva nabildana mladeniča, ker je gospod tako slaboten, da sam ne bi zmožl priti v dvorano, kjer delijo Pravico. Tretji gradbeni rokovnjač pa je sploh živčno na tleh, ker je prepričan, da je bolj nedolžen od samega Frančiška I. Izrečene so bile, glej čudo, tudi že prve zaporne kazni, ki bi jih radi obtoženci spremenili v družbeno koristno delo. Zdi se mi, da malce prepozno. Obtožena trojka bi v preteklosti lahko naredila za to zapufano in na slamko dihajočo se državo ogromno že, če ne bi mignila niti s prstom. Družbeno koristno delo. Lepo vas prosim: katero družbeno koristno delo pa bi človek lahko zaupal prekaljenim prisvojevalcem družbene lastnine, ki so se osramotili in izločili do skrajnih meja? Poleg tega pa so še fizično in duševno na tleh, primernejši torej bolj za v toplice kot za kam drugam. Morda se bodo tam tudi znašli.

Reci jim, Oče

Reci jim, Oče, naj se prenehajo prepirati okrog rdeče zvezde, naj nehajo sežigati križe, naj nehajo groziti s prekletstvom vseh, ki ne verujejo vate. Reci jim, Oče, naj počistijo s pedofilijo vsak na svojem dvorišču. Naj se nehajo obtoževati, valiti krivdo drug na drugega, naj vsak na svojo dušo prevzame svoje grehe. Naj se nehajo prepirati, v imenu koga ali česa je bilo pobitih več ljudi. Reci jim, Oče, naj prenehajo razglašati za svetnike ljudi okrvavljenih rok. Naj nehajo ščuvati brata proti bratu. Naj nehajo netiti in razpihovati sovraštvo, porojeno na osnovi biti ali ne biti veren. Reci jim Oče, da je smrt konec, rojstvo začetek. Da je treba začeti na začetku in ne na koncu. Reci jim, da smo po smrti vsi enaki, da pa smo živeli vsak po svoje. Reci jim, Oče, naj se iz preteklosti preselijo v sedanost in naj v njej načrtujejo prihodnost. Reci jim, Oče, naj pogledajo na koledar, kjer črno na belem piše, da smo leta 2013. Ne morda leta 1943, 1945 ali leta 1991. Reci jim, Oče, naj pogledajo skozi okno. Na ulicah, cestah, na morju, na poljih, planinah in ravninah, ob jezerih in rekah bodo videli Življenje. Videli bodo otroke, ki še nikoli niso slišali ne za rdečo zvezdo ne za Valjhunov krvavi meč. Videli bodo nad zemljo sklanjajoče se kmete. Videli bodo razočarane, prevarane in ogoljufane delavce. Videli bodo matere, ki nimajo kaj dati v lonec, da bi nahranile svoje otroke. Morda bodo ob tem spoznali, da so njihove zdrahe, kreganja in ločevanja po barvi, veri in neveri jalova, bebava in nevarna ter da bi morala ostati tam, kjer jim je mesto: v zgodovini. Reci jim, Oče, če nisi že tudi ti povsem obupal. Reci jim v svojem imenu, v imenu sina in svetega duha. Morda bodo prisluhnili vsaj tisti, ki prisegajo nate.



Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

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

Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec

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

Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja

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

Društvo ledvičnih bolnikov Viva Vojnik

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

Društvo ledvičnih bolnikov Lilija Maribor

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

Društvo ledvičnih bolnikov Nefron - Celje

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

Društvo ledvičnih bolnikov Gorenjske

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

Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije

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

Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja

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

Društvo ledvično bolnih južne Primorske

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

Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj

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

Društvo dializnih in ledvičnih bolnikov Celje

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

Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Krško

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

Društvo ledvičnih bolnikov Posočja

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

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana

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

Prijavnica za nove člane

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

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

Za člane bolnike:

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

Datum kronične ledvične odpovedi: _____

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

obkrožite ustrezno

Naslov člana: _____

Telefonska številka: _____

Spletni naslov: _____ Podpis: _____

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

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

SESTAVIL EDI KLA- SINC	PUŠČOBA, ENOLIČ- NOST	NAŠ HAR- MONIKAR BRAJKO	GREGOR ILC	NEMŠKO MESTO OB DONAVI	STEBLO ŽIT IN TRAV	VAS PRI CERKNEM	UPANJE	OREHOVO ZGANJE	MOŠKI POTOMEC	NOVI SAD	OTRESINA	ODRIV OD TAL	ATEK, OČKA
USOD- NOST													
PRIVRŽEN- KA UTILITA- RIZMA													
SLAVKO TIHEC			NOVINAR DELIČ PITNOST							RIBA SULEC VASICA NA KRASU			
SEVERNO- AMERIŠKI PLES STEP				KLADA ZA SEKANJE DRV	ITALIJAN (ZANIČLJ.) NOVINAR (ZORAN)				VRBA ZA PLETENJE POVZ. SPAL- NE BOLEZNI				
NAVITJE OKOLI, ZAVITJE							HRANA ZA KONJE					SPOJINA OGLJIKA Z APNOM	SRPAST NOŽ
SITEN ČLOVEK, NERGAC							VRTNARSKA VLAKOVINA ZGODNJE VSTAJANJE						
IZDELOVALEC TOKOV						VOLJNI UPRAVIČE. SPOLNA CELICA							
*	MOTNOST VODE	GEOLOŠKA DOBA AMERIŠKA DRŽAVA										RADO PEZDIR OHOLOST	
KAMION S KASONOM								PEVKA JENČE TIRNO PODVOZJE					
ŽENSKI PEVSKI GLAS				POVZRO- ČITELJICE SNETJA	PEVKA (MARIJA) PRDEC (OTROŠKI)								
LJUBLJANA			ZAPENJE- VALNA NAPRAVA SLUTNJA							ORANŽADA JAPON- SKA ROKO- BORBA			
NASNOVA									SONJA BLAŽ DVOJICA			LOČILNI VEZNIK	BRAL- NOPIŠNI POMNILNIK
OSLIČEK, OSLEC							NAJVIŠJI VRH KOZJAKA RADIJ						
MOTORNO KOLO								KOVINSKA PLOŠČA					
KRADLJIV- KA								NAS TENORIST (KONRAD)					

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla decembra 2013 » Prispevke sprejemamo do 1. novembra 2013 » Pošljite jih na elektronski naslov urednice: m.lorencic@zveza-dlbs.si » Rokopise in fotografije pošljite na naslov: Mojca Lorenčič, Mesarska 32, 1000 Ljubljana » Telefonska številka urednice: 041/747 963