

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov
Slovenije
December
2010 / št. 3

LEDVICA



**40 let kronične hemodialize
in transplantacije ledvic v Sloveniji**

**Na teku za življenje in radost s predsednikom
vlade Borutom Pahorjem**

STROKOVNO



40 let kronične hemodialize v KC Ljubljana 4
Spoznajte veterana dializnega zdravljenja v Sloveniji 4
Presaditev ledvice je za bolnika boljša možnost kot zdravljenje z dializo 9
Nekoč je bilo več časa za pogovor s pacientom 11
V Sloveniji imamo odlično transplantacijo, pa tudi odlično dializo 12
Darovanje organov in transplantacijska dejavnost v Evropi 17

PREHRANA



Dobrote iz pečice 20

BOLNIK BOLNIKU

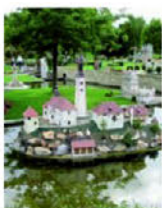


Letos že tretjič tek za življenje in radost 22
V Zrečah prek 200 obiskovalcev 26
Tekmovanje v namiznem tenisu 27
Rovinj 2010 28
Na predavanju o presaditvi ledvic tudi ambulanti bolniki 30
4. prehranska delavnica društva Nefron 31
Program bolnik bolniku tudi na Ptuj 31

OPTIMIZEM

Moje življenje na dializi 32
Zahvala zdravnici Danici Blanuša ob upokojitvi 32

DRUŠTVA



Izlet na Primorsko 33
Srečanje na Šmartinskem jezeru 34
Sončna nedelja v Medulinu 35
Izlet v avstrijske gore 36

JESENSKA MELANHOLIJA

V meni je na tisoče jeseni 37

UVODNIK

Naše obletnice

9 *Precejšen del zadnje letošnje številke revije Ledvica smo posvetili pomembnim obletnicam, 40. obletnici zdravljenja s kronično hemodializo v UKC Ljubljana in 40. obletnici prve presaditve ledvic v Sloveniji. Obe dejavnosti sicer izvajajo v UKC Ljubljana, vendar imata širše razsežnosti, saj začetek zdravljenja s kronično hemodializo v UKC Ljubljana pomeni hkrati tudi začetek dializnega zdravljenja v Sloveniji. To sta torej obletnici, ki zaznamujeta začetek sodobnega zdravljenja ledvične odpovedi v Sloveniji in po letu 1970 slovenski bolniki nismo več umirali, ko so nam odpovedale ledvice. Od začetkov izpred 40 let pa do danes je minilo seveda veliko časa. Dializno zdravljenje se je iz ljubljanske regije razširilo tudi v ostale slovenske regije in bolniki danes obiskujemo dializne centre blizu svojega doma. Kot boste ugotovili iz branja prispevkov o zgodnjem dializnem zdravljenju, je dializa danes tudi veliko prijaznejša do bolnikov, kot je bila pred desetletji. Razmaknila in posodobila se je tudi dejavnost presajanja ledvic. Tako so danes slovenskim bolnikom s kronično odpovedjo ledvic na voljo vsi sodobni načini zdravljenja ledvične odpovedi. Pri izvajanju dializne in transplantacijske dejavnosti smo v Sloveniji zelo uspešni, je v pogovoru za Ledvico, ki ga res velja prebrati, opozorila prof. dr. Jadranka Buturovič Ponikvar. Dokaz učinkovitega zdravljenja ledvične odpovedi pa smo prav mi, bolniki. V reviji predstavljamo dva veterana nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi v Sloveniji, ki se počasi tudi sama bližata 40. obletnici svojega zdravljenja. Mi bolniki smo tudi tisti, ki vemo, kaj pomeni živeti z ledvično odpovedjo, kakšne prilagoditve življenjskega sloga in kakšna odpovedovanja to pomeni. Življenje z ledvično boleznijo ni enostavno, vendar se bolniki včasih morda pre malo zavedamo, da je ob omejitvah, ki jih prinaša bolezen in zdravljenje, marsikaj tudi v naših rokah, in da je naše življenje lahko boljše, zadovoljnejše in srečnejše, skratka kakovostnejše, če si za to aktivno prizadevamo tudi sami in kaj v zvezi s tem tudi naredimo. Kot pravi še en veteran dializnega zdravljenja Pavle Čuk: »Človek ne sme gledati le tistega, kar mu je odvzeto, ampak predvsem tisto, kar mu je dano.« Naj vam s to lepo mislijo zaželim veliko sreče, zdravja in osebnega zadovoljstva v letu 2011!*



Vaša urednica,
Mojca Lorenčič



Fotografijo na naslovnici je posnel Savant.si.

Srečno 2011

Spoštovani člani ZDLBS, dragi bralci!



Čas res neizmerno hitro beži in leto je naokoli. Nemalo jubilejev je za nami: 30 let DLB Ljubljana, 20 let ZDLBS, letos pa smo praznovali tudi pomembni obletnici: 40 let zdravljenja s kronično hemodializo in 40 let transplantacijske dejavnosti v Sloveniji. Tudi deseto leto mojega delovanja na vrhu Zveze se počasi izteka in priznam, da občutim zadovoljstvo ob pogledu nazaj.

So bili svetli, pa tudi temni trenutki v preteklosti. Svetli, ki so me navdajali z novo energijo in idejami, ter temni, ki so me napeljevali na misel, naj končam s prostovoljstvom. Predvsem je težko razumeti, da nekateri še vedno ne vedo, da v društvih delamo prostovoljno, brez plačila, in zato nismo »servis« članstvu. Nikakor ni samoumevno, da bomo postorili, kar se nekomu zazdi, ali da bomo reševali težave pri pravilih, zakonih ali ugovarjali političnim idejam za spremembe standardov, kadar gre za nas, ledvične bolnike. Treba je nemalo truda in časa za priprave in argumente, pa tudi izkušenj in sodelovanja aktivistov po društvih. Tudi ni pričakovati od nas, da smo socialni delavci na terenu in da bomo lahko pomagali prav vsakemu, čeprav se ta leta nikoli

ne odzove na skupne akcije. Ne, tudi pri društvih ledvičnih bolnikov še vedno velja: **KOLIKOR DAJEŠ, TOLIKO LAHKO PRIČAKUJEŠ!**

Vendar imamo pred seboj nove izzive, da delujemo za socialne pomoči članom, finančno pomoč pri šolanju mladih članov. Lahko smo ponosni na organiziranje počitniške dialize, saj je edinstven primer v Evropi, da bolnik pri nas samo izrazi željo, da bi šel na počitnice, vse potrebno pa opravijo prostovoljci. Tu so še srečanja, rekreativni pohodi, izobraževanja, predavanja, mednarodno sodelovanje s sorodnimi organizacijami, športne igre in še bi se lahko našlo.

Takole strnjeno v nekaj vrsticah obseg delovanja Zveze in društev morda res ni videti velik. Vendar poznavalci prostovoljnega dela in morda tudi tisti, ki so bili deležni teh dejavnosti, vedo, da je to izjemen program, ki je mnogim ledvičnim bolnikom izboljšal kakovost življenja.

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

*Brane Tome
v. d. predsednika ZDLBS*

Vabljeni na 18. svetovne športne igre transplantiranih

18. svetovne športne igre transplantiranih bodo gostili v Göteborgu na Švedskem, in sicer od 14. do 24. junija 2011. Iger se lahko udeležijo bolniki s presajenimi organi ali kostnim mozgom, vabljeni pa so tudi njihovi spremljevalci. Tekmovalci se bodo lahko pomerili v naslednjih športnih disciplinah: golf, atletika, kolesarska cestna dirka, plavanje, tenis, namizni tenis, kolesarjenje, skvoš, bovanje, odbojka, petanka, prvič pa bodo ponudili tudi dve novi disciplini, dvoranski hokej in golf best ball kot dopolnilni dogodek na golfu. Stroški udeležbe na igrah bodo znašali 800 evrov za udeleženca, stroški letalske karte pa okoli 400 evrov. Po dogovoru na ravni ZDLBS krije 40 odstotkov stroškov Zveza, 30 odstotkov društvo, katerega član je udeleženec, 30 odstotkov pa udeleženec sam. Ker pa je vsako leto teže zbrati sponzorski denar, bodo morali udeleženci morebiti kriti večji delež stroškov. Prijave zainteresiranih zbira Boris Pušnik (b.pusnik@zveza-dlbs.si).

Cellcept brez doplačila

V zvezi z doplačilom za zdravilo cellcept, ki so ga v nekaterih lekarnah zahtevali od bolnikov, je farmacevtska družba Roche, ki zdravilo trži, pojasnila, da doplačilo ni potrebno. »Zdravilo cellcept je bilo 10. junija 2010 dodano na listo medsebojno zamenljivih zdravil. Cena zdravila cellcept (tbl 500mg x 50 in kps 250mg x 100) je enaka najvišji priznani vrednosti, ki jo krije ZZZS, tako da bolniku zdravila ni potrebno doplačati,« so sporočili pri Roche farmacevtski družbi d.o.o.

Dializni center kmalu tudi v Ribnici

Potem ko so v ribniškem Zdravstvenem domu dr. Janeza Oražma uredili sodobno urgenco, nameravajo prihodnje leto urediti klet, v kateri bodo prostori novega dializnega centra. »Obstoječi prostori zdravstvenega doma za zdaj niso v skladu z veljavnimi zahtevami in standardi za opravljanje ambulantne dejavnosti zdravljenja odpovedi ledvic z dializo. Za to bo potrebna rekonstrukcija, ki bo stala od 500.000 do 700.000 evrov,« pravi ribniški župan Jože Levstek.

Z dializnim centrom bodo življenje olajšali več kot petintrideset Ribničanom in Kočevcem, ki se morajo zdaj na dializo voziti v Ljubljano. Oddelek bo namenjen tudi ledvičnim bolnikom iz Velikih Lašč, Sodražice, Loškega Potoka in Kostela, v njem pa bo prostora za hkratno obravnavo trinajstih pacientov. Dializni center se bo razprostiral na približno 450 kvadratnih metrih, zgrajen pa naj bi bil v dveh letih. Delo bo v dializnem centru potekalo v dveh izmenah, zato bodo morali poskrbeti tudi za dodatno delovno silo.

Nosilka investicije bo občina Loški Potok, ki je zaradi nerazvitosti upravičena do večjega odstotka državnih sredstev kot druge udeleženke. Bo pa dislocirana enota bolnikom tudi časovno močno skrajšala obvezne prevoze, saj morajo Kočevci za enkratno dializo opraviti okoli 120 kilometrov, Ribničani 60, Kostelci pa kar 180 kilometrov, je poročal Dnevnik 9. avgusta 2010.

40 let kronične hemodialize in transplantacije ledvic v R

Kronično hemodializo in transplantacije ledvic v Sloveniji izvajamo že 40 let: 5. novembra je namreč minilo 40 let, kar so v dializnem centru UKC Ljubljana začeli izvajati dializno zdravljenje bolnikov s kronično odpovedjo ledvic, 16. aprila 1970 pa so ljubljanski urologi izvedli tudi prvo presaditev ledvice. V nadaljevanju objavljamo nekaj člankov o tej tematiki.

Dializa omogoča polno, ustvarjalno in kakovostno življenje

5. novembra 1970 so v Centru za dializo Kliničnega centra v Ljubljani opravili prvo kronično hemodializo v Sloveniji. »Oče« kronične hemodialize je bil prof. dr. Saša Luzar (1921–2008), predstojnik Nefrološke klinike. Pred tem je poslal medicinsko sestro Vero Hofbauer v Nemčijo k prof. Heinzeju, kjer se je seznanila z dializo in potem skupaj s sestro Doro in z vzdrževalcem hemodializnih monitorjev Srečkom Škafarjem pričela dializirati pet bolnikov. Dializirali so jih dvakrat na teden po 12 ur.

Dializatorje so sestavljali za vsako dializo posebej, ročno. Delo je bilo zamudno, dosti je bilo pokov celofanske membrane in vse delo je bilo treba opraviti znova. Zaradi dezinfekcije s formalinom, ki se ni povsem spral, je bilo veliko febrilnih reakcij s hudimi mrzlicami. Prof. dr. Luzarju so se v zgodnjih 70. letih pridružili še dr. Henrik Mulec, dr. Jože Drinovec, dr. Pavle Jezeršek, dr. Angelca Ličina, dr. Mira Kajtna Kosel in dr. Staša Kaplan Pavlovčič. Leta 1976 so prišli še dr. Aljoša Kandus, dr. Rado Kveder in dr. Rafael Ponikvar. Aprila 1971 sta prišli mladi medicinski sestri iz Makedonije, Liljana Gaber in Dobrica Simijanovski (obe na sliki desno). Liljana Gaber je ob delu končala šolo za višje medicinske sestre in kasneje postala vodilna sestra Centra za dializo.



Spoznajte veterana dializnega zdravljenja v Sloveniji

Jerica Umek in Štefan Barbarič sta bolnika z najdaljšim stažem zdravljenja ledvične odpovedi v Sloveniji. Jerica Umek se je začela dializirati decembra 1972, torej pred 38 leti, Štefan Barbarič pa maja 1974, torej pred 36 leti. Oba se zdravita v dializnem centru UKC Ljubljana.

JERICA UMEK: SAJ SMO TAKI KOT DRUGI LJUDJE, LE DA HODIMO NA DIALIZO

Ledvična odpoved in zdravljenje z dializo sta bila na začetku 70. let prejšnjega stoletja še neznanka. Tako ni čudno, da so ljudje novico, da mora na dializo, sprejeli različno, se danes spominja gospa Umek. »Sorodniki so mi celo dopovedovali, naj ne hodim na dializo, ker mi bodo ledvice potem res odpovedale. Ni se dalo dopovedati, da je to zdravljenje nujno.« S peritonealno dializo je začela decembra 1972, potem ko so jo novembra 1972 sprejeli na nefrološkem oddelku Kliničnega centra Ljubljana, da bi ji vstavili kateter za peritonealno dializo

in naredili fistulo za hemodializo. Stara je bila 30 let. Marca 1973 je začela hoditi na hemodializo, kar je bilo zanjo olajšanje, saj je imela pri izvajanju peritonealne dialize bolečine.

Hemodializo so na začetku izvajali dvakrat na teden in je trajala 12 ur. Vodja dialize je bil prim. Saša Luzar, sprejel pa jo je dr. Jože Drinovec. Oba v pogovoru velikokrat omeni, vedno z naklonjenostjo: »Ti zdravniki so nam rešili življenje, to so bili res entuziasti in za to smo jim bili bolniki vedno hvaležni in tega nismo nikoli pozabili.« Na dializi so bili prijazni in bila je dobro sprejeta, se spominja najzgodnejših začetkov.

Kliničnem centru v Ljubljani • 40 let kronične hemodialize

ZAČETKI HEMODIALIZE

Prvo hemodializo so opravili na psu leta 1914, opravil jo je nemški zdravnik Georg Haas, ki je leta 1918 opravil tudi prvo hemodializo pri človeku. Do ponovnih, bolj množičnih poskusov hemodializ pri človeku je potem preteklo 22 let in prvo uspešno hemodializo je opravil leta 1945 Willem Johan Kolff pri Nizozemki Sofiji Schafstadt, ki je zaradi sepse razvila akutno ledvično insuficienco. Brez dializnega zdravljenja bi zanesljivo umrla. Od tedaj do leta 1960 je bila hemodializa na voljo bolnikom z akutno ledvično odpovedjo, pri bolnikih s kronično ledvično odpovedjo pa so hemodializo začeli izvajati po letu 1960.

Prvo hemodializo v Sloveniji so opravili 27. aprila 1959 na urološki kliniki pri bolniku z akutno odpovedjo ledvic. Tega leta so zdravili deset bolnikov in jih pet rešili zanesljive smrti. V dializni ekipi so bili urologi, predstojnik urološkega oddelka prof. dr. Slavko Rakovec, prof. dr. Ludvik Ravnik in prim. dr. Janez Drobnič. Od tedaj do 1970 so z dializo zdravili le bolnike z akutno ledvično insuficienco.

VSE VEČ BOLNIKOV

25. marca 1972 se je Center za dializo preselil iz stare stavbe Interne klinike v centralno stavbo Kliničnega centra, kjer je še danes.

Obseg dializne dejavnosti v Centru za dializo se je postopoma širil, večalo se je število bolnikov. Da bi čim več bolnikom zagotovili hemodializo za reševanje življenja, so v poznih

»Dr. Luzar je rekel, da dobra dializa povsem nadomesti ledvice. To je bila velika tolažba zame in za druge bolnike,« se spominja. Dr. Drinovec je skušal bolnikom položaj olajšati tako, da je rekel, da je dializa kot služba. »Dvakrat na teden moramo priti v Klinični center, potem gremo domov in živimo dalje svoje življenje. To mi je bila popotnica vsa ta leta,« pove Umekova. Pravi, da je teh 38 let živela kot drugi ljudje, hodila je v kino, opero, gledališče, doma pospravljala in hodila v službo, kadar ji je zdravje to dopuščalo. Svoje dolgo preživetje na dializi pripisuje dobremu delu medicinskih sester in zdravnikov, pa seveda temu, da se je držala dietnih navodil.

V vseh teh desetletjih se je nabralo za knjigo doživetij, takih in drugačnih. Lepe spomine ima na nekatere medicinske sestre, ki »so bile odlične, brez pomilovanja do bolnikov. Saj smo v bistvu taki kot drugi ljudje, le da hodimo na dializo,« pravi. Spominja se, da je zdravljenje zelo izboljšala uvedba eritropoetina. Prej so slabokrvni bolniki dobivali transfuzije krvi, ki pa je ona ni marala prejeti. Napredek v zdravljenju so prinesli tudi dializni monitorji s senzorji in sistemi in ti se še danes izboljšujejo. V vseh teh letih je zamenjala veliko dializnih naprav, postelji in sob, izmenjalo se je veliko zdravstvenega osebja. Menjavali so se tudi bolniki, tako da med njimi nima pravega prijatelja na dializi.

70. letih zaradi stiske s prostorom uvedli še tretji, nočni turnus in dežurno mesto nefrologa. V začetku 80. let so adaptirali oddelek B, kjer so se dializirali bolniki, ki so bili nosilci virusa hepatitisa B in C. Od začetnih 14 dializnih mest se je število mest postopno povečalo na 41, kolikor jih je danes. Trenutno se v Centru zdravi 220 kroničnih dializnih bolnikov.

V 70. letih so bolnike z akutno ledvično odpovedjo z intenzivnih oddelkov, kjer so se zdravili, v Center za dializo vozili skupaj z respiratorji. Hemodialize ob bolnikovi postelji v intenzivni enoti s sterilnim dializatom, kot jo opravljamo danes, ni bilo. Trenutno izvajamo akutno hemodializo v več kot 22 intenzivnih enotah v Kliničnem centru in na Onkološkem inštitutu. V zadnjih letih smo zdravili več kot 300 bolnikov z akutno ledvično odpovedjo na leto.



Medicinska sestra Mirjana Čalič z mladim bolnikom

Gospa Umek je bila ena izmed bolnikov, ki jih je v 80. letih medicinsko osebje naučilo, da so sami izvajali dializno zdravljenje: bolniki so se sami zbadali, priklapljali, vodili dializo in odklappali. To so počeli nekaj let, vendar je taka praksa zamrla v začetku 90. let. Za presaditev ledvice se ni nikoli odločila. »Predvsem stranski učinki imunosupresivnih zdravil so me od tega odvrgli,« pravi. Po ustanovitvi Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana pred 31 leti se je udeleževala društvenih dejavnosti, zadnja leta pa se jih ne udeležuje več.

V veliko veselje pa ji je bilo, ko je dobila vabilo na 40. obletnico ustanovitve dializnega oddelka UKC Ljubljana in 40. obletnico prve presaditve ledvice v Sloveniji, ki jo je Slovensko nefrološko društvo pripravilo novembra letos na Bledu. Srečanja se sicer ni udeležila. Ugajajo ji je, da je bilo vabilo naslovljeno na bolnike, ki se z nadomestnim zdravljenjem ledvične odpovedi zdravijo že več kot 30 let in niso izpostavljali njenih let na dializi, saj so ji vprašanja, koliko let je že na dializi, neprijetna. »Kot da me sprašujejo, ali sem že presegla pričakovano življenjsko dobo na dializi,« pravi Jerica Umek.

in transplantacije ledvic v Kliničnem centru v Ljubljani

KONSTRUIRANJE FISTUL

V drugi polovici 70. let je bil eden najpomembnejših ciljev doseči pri bolnikih med dializo stabilen krvni tlak. Zato smo leta 1978 pričeli opravljati sekvencijsko ultrafiltracijo in dializo – dve leti po tistem, kar so to metodo uvedli v svetu, leta 1983 smo uvedli sekvencijsko hipernatremično dializo, leta 1985 biofiltracijo, leta 1989 brezacetatno biofiltracijo in leta 1990 parno filtracijo in dializo. Od leta 1978 smo med redkimi centri v svetu izvajali hemofiltracijo, ki se je sčasoma izpopolnila do današnje, ko se lahko med eno proceduro izmenja do 150 litrov sterilnega infuzata, ki nastaja »sproti«, med proceduro.



V operacijski dvorani med konstruiranjem fistule

Kroničnim dializnim bolnikom so od leta 1970 do 1974 AV-fistule konstruirali kirurgi, AV-šante pa so kmalu operirali nefrologi. V začetku 70. let je pričel operacije AV-fistul izvajati dr. Jože Drinovec, leta 1980 dr. Kveder in dr. Ponikvar in leta 1986 dr. Malovrh. Leta 1976 smo uvedli perkutano vstavljanje femoralnih, leta 1980 subklavijskih, leta 1988 jugularnih in leta 1990 vstavljanje tuneliziranih atrijskih hemodializnih katetrov. V minulih 36 letih smo nefrologi nefrološke klinike KC Ljubljana napravili več kot 6.000 AV-fistul, AV-graftov, rekonstrukcij, trombektomij, reanastomoz in pediatričnih AV-fistul; v zadnjih 34 letih smo vstavili več kot 21.000 hemodializnih katetrov. Od leta 2001 vstavljamo jugularne, pa tudi zapletene femoralne katetre s pomočjo ultrazvoka. Med prvimi v svetu smo pričeli opravljati ultrazvočno in dopplersko diagnostiko žil pred operacijo AV-fistul, graftov in pred reševanjem tromboziranih fistul. Dr. Malovrh je bil prav zaradi teh uspehov od leta 2007 do 2009 predsednik Vascular Access Society, Zveze za žilne pristope v Evropi, kar predstavlja priznanje ne samo njemu, ampak vsem, ki so pripomogli k razvoju in vzponu tega nadvse pomembnega področja. V zadnjih letih opravimo od 240 do 270 operacij AV-fistul, od tega je več kot tretjina namenjenih reševanju AV-fistul in graftov.

Leta 1986 smo med prvimi na svetu uporabili prostaciklin (Flolan®) kot antiagregator pri hemodializi odraslih in otrok z nevarnostjo krvavitve. Leta 1992 smo pričeli uporabljati 4-odstotni citrat kot regionalno antikoagulacijo pri hemodializi, leta 1994 pa smo med prvimi, če ne prvi v svetu uvedli 4-odstotni citrat kot polnilno tekočino hemodializnih katetrov. Danes naredimo vsak mesec okrog

ŠTEFAN BARBARIČ: NE ZAPRITE SE VASE IN RAZMIŠLJAJTE POZITIVNO

Štefan Barbarič je bil star 23 let, ko je leta 1973 nenadoma dobil bolečine v predelu ledvic. Na urološki kliniki UKC Ljubljana so ugotovili obojestransko zoženje ureterov; urolog dr. Ludvik Ravnik je operativno razširil uretre, vendar so ledvice po letu dni opešale in potreboval je nadomestno zdravljenje z dializo.

»Fant, tri mesece imaš življenja, potem boš šel k svetemu Petru,« mu je napovedal zdravnik na začetku dializnega zdravljenja. »Pa je on šel prej k svetemu Petru kot jaz,« se Barbarič spominja, ko ga oktobra obiščem med dializo v UKC Ljubljana.

Dializo je sprejel, ker je stvari v glavi razčistil, pravi. »Moraš gledati tako, da se svet ne bo podrl. Postopek sem sprejel in nimam nobenih problemov.«

Tudi on je svojo dializno kariero začel s peritonealno dializo. Spominja se, da je to dializo opravil štiri- ali petkrat, dokler mu niso naredili šanta na nogi, prek katerega so izvajali hemodializo. Prve dialize so bile naporne, ne le da je postopek trajal 12 ur, na en aparat sta bila priključena po dva bolnika.

»Napaka, katastrofa, kriminal,« pravi danes. To je trajalo kake tri, štiri mesece, potem so bolnike priklopljali vsakega na svoj aparat. 12 ur dialize je bila muka: bolnikom se je zelo znižal krvni tlak, bruhalo so, slabo jim je bilo ... »Tokratni nihče ni nič vedel. Bilo je, ali boš preživel ali greš.« Iz te izkušnje izhaja tudi njegova modrost, da ni mogoče ničesar napovedati, tudi preživetja na dializi ne.

Dializo so potem skrajšali na devet ur in tako je bilo deset let, dokler niso uvedli dialize trikrat na teden. Postopoma se je čas dialize še krajšal, pa tudi aparature so bile vse bolj izpopolnjene. Od leta 2004 se po nasvetu prof. Rafaela Ponikvarja, vodje dializnega centra UKC Ljubljana, ki ga izredno ceni (»vsaka mu čast, žal mi je, da se nista še dva taka rodila«), dializira štirikrat na teden, saj je to za organizem manj obremenjujoče. Dialize ima tako trikrat po pet ur in enkrat nekoliko krajšo.

»Danes je dializa luksuz. Če kdo reče, da je štiri do pet ur dialize problem – to ni res,« je odločen Štefan Barbarič. Dializa je danes na zelo visoki ravni, nadaljuje, medicina je v teh letih zelo napredovala in »obvladajo marsikatero stvar«. Gospod Barbarič je prepričan, da je ljubljanska dializa ena najboljših v svetu, tudi po številu bolnikov z dolgim preživetjem.

• 40 let kronične hemodialize in transplantacije ledvic v

300 citratnih dializ, večinoma pri kritično bolnih bolnikih z multiorgansko prizadetostjo. Današnji podatki iz literature govorijo, da citratna antikoagulacija lahko izboljša preživetje bolnikov z akutno odpovedjo ledvic in multiorgansko prizadetostjo. Polnitev katetrov s citratom je drastično znižala okužbe katetrov pri naših bolnikih in je omogočila uporabo netuneliziranih jugularnih katetrov, ki jih je enostavneje vstaviti in odstraniti.

Leta 1980 smo v okviru Centra za dializo pričeli opravljati tudi terapevtsko plazmaferezo. Do 1982. leta so jo opravljali sodelavci z Zavoda za transfuzijo krvi v Ljubljani, po tem letu pa smo nefrologi pričeli uvajati membransko plazmaferezo. To je še danes edini oddelek za terapevtsko aferezo v Sloveniji. Leta 1986 smo uvedli terapevtsko membransko plazmaferezo za zdravljenje majhnih otrok in novorojenčkov. 1989 smo uvedli še LDL-aferezo za zdravljenje hudih hiperholesterolemij in 1994 imunsko adsorpcijo. Kmalu se je akutnim afereznim zdravljenjem pridružila še kronična aferezna terapija. Zdravimo bolnike z akutnimi in kroničnimi nevrološkimi boleznimi, z akutnimi imunskimi ledvičnimi boleznimi, zapleti po transplantaciji ledvice, življenje ogrožajočo trombotično trombocitopenično purpuro in drugo.

PRVI PEDIATRIČNI DIALIZNI CENTER

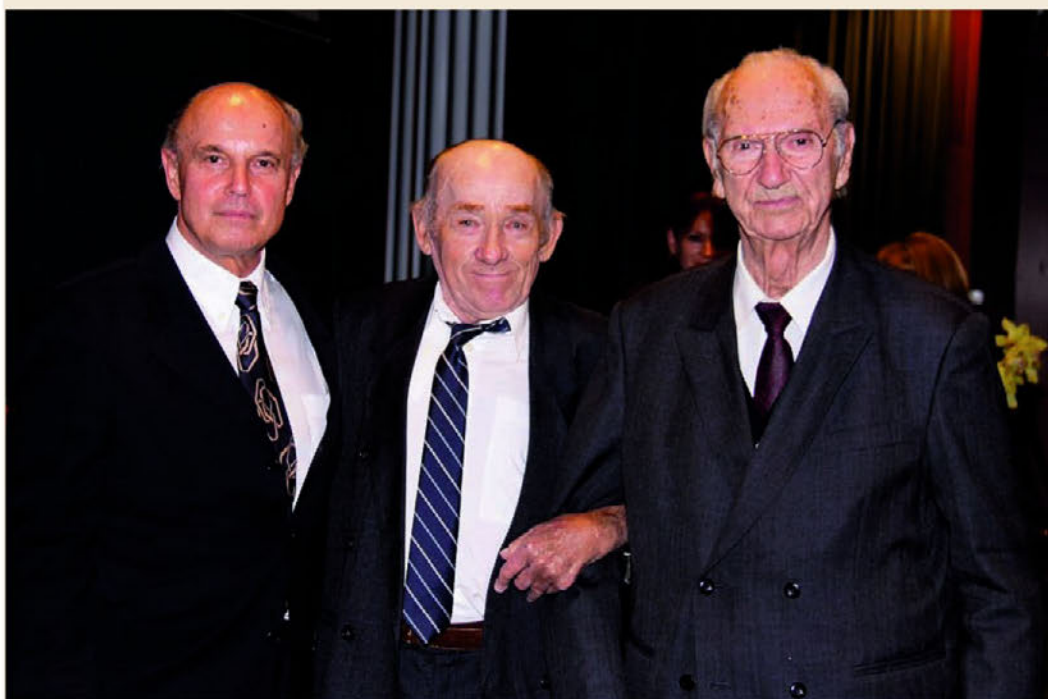
Leta 1984, samo dve leti po uvedbi v ZDA, smo uvedli kontinuirano arteriovensko hemofiltracijo (CAVH) za zdravljenje najtežjih bolnikov z akutno odpovedjo ledvic in multiorgansko prizadetostjo v intenzivnih enotah. Leta 1986, dve leti po uvedbi v Vicenzi, smo s kontinuirno venovensko hemofiltracijo (CVVH) pričeli zdraviti še otroke, majhne

otroke in novorojenčke. Do danes smo s CVVH zdravili 17 novorojenčkov in 12 dojenčkov.

1980 smo kadrovsko podprli odprtje Centra za dializo Leonišče. Prav tako smo z izobraževanjem medicinskih sester in angažiranjem dr. Jadranke Buturovič in VMS Liljane Gaber omogočili odprtje prvega pediatričnega dializnega centra v sklopu Pediatrične klinike v Mestni otroški bolnišnici v Ljubljani leta 1998. Z lastnimi silami smo 2009 odprli še dializni center v bivšem pediatričnem dializnem centru v Mestni otroški bolnišnici. Trenutno se tam zdravi 18 bolnikov.



Na obisku pri Titu (z leve): Radoslav Kveder, Liljana Gaber, Mirjana Čalič in zadnja na desni Jože Drinovec in Saša Luzar



Prof. dr. Rafael Ponikvar (z leve), Štefan Barbarič in dr. Ludvik Ravnik, eden od začetnikov hemodializnega zdravljenja in presaditve ledvic v Sloveniji

Zakaj je on preživel toliko časa? »Zato, ker sem si znal stvari razčistiti v glavi,« ponovi. Ne uživa alkohola, drži se diete, na dializo ne prinaša veliko teže, prav tako se trudi biti aktiven in živeti normalno življenje. »Življenje mora iti naprej, če bi izdal recept, kako, pa bi bil Nobelov nagrajenec. To je to.«

V službo po štiri ure je hodil 29 let; bil je gozdar, vendar je opravljal pisarniško delo. Leta 1998 se je upokojil. Danes je star 59 let. Pravi, da nima nobenih posebnih težav z zdravjem, razen osteoporoze in bolečin v kosteh in sklepih. Zaradi zamašene žile je imel težave s srcem, a so to rešili. Pove tudi, da je v življenju počel vse, kar počnejo običajni ljudje. »Dostikrat sem šel na počitnice, na morje oziroma kamor me je pač katera peljala,« se namuzne. »Največkrat pa je bil na Bledu,« mu vrne medicinski tehnik Miha Benet, ki skrbi za izvajanje dialize v Barbaričevi sobi,

Kliničnem centru v Ljubljani • 40 let kronične hemodia

Leta 1986 smo v okviru centra za dializo pričeli izvajati ultrazvočno in dopplersko diagnostiko, ki je do danes prerasla v ekspertno ultrazvočno dejavnost na področju diagnostike nativnih in transplantiranih ledvic, ledvičnih arterij in žilja pred konstrukcijo AV-fistul in grafov. Konec 80. let smo v okviru Centra za dializo prenovili ultrazvočno sobo, kjer ob ultrazvočnih pregledih izvajajo tudi ultrazvočne vodene ledvične biopsije. Ultrazvočna diagnostika je na voljo tudi pri nenadnih zapletih pri žilnih pristopih za dializo.

Center za dializo skrbi za izobraževanje medicinskih sester, študentov medicine, zdravnikov specializantov in specialistov s področja dializne dejavnosti. Pomembna je tudi raziskovalna dejavnost, ki se zrcali v magistrskih in doktorskih nalogah in objavah v mednarodnih revijah.

Kaj so bolniki pridobili z razvojem Centra za dializo v Ljubljani in dialize v Sloveniji?

Nikakršnih starostnih ali drugih, zdravstvenih omejitev ni več pri dostopnosti tako za kronično kot za akutno zdravljenje z dializo. Aparature in potrošni material so izredno kakovostni in v kombinaciji z dolgo celonočno dializo omogočajo ženskam zanositi in roditi zdrave otroke in omogočajo podobno preživetje kot po transplantaciji ledvice umrlega darovalca. Dializa omogoča polno, ustvarjalno in kakovostno življenje. K vsemu temu prispevajo svoj delež tudi bolniku zvesti dializni eksperti, medicinske sestre in zdravniki.

Prof. dr. Rafael Ponikvar, dr. med., višji svetnik,
Vodja Centra za dializo, UKC Ljubljana

UMRLJIVOST BOLNIKOV JE MED NAJNIŽJIMI V SVETU

V 40 letih od začetka kronične hemodialize v Ljubljani je v Sloveniji nastalo 22 centrov za zdravljenje končne ledvične odpovedi, 21 dializnih in en transplantacijski. Slovenski register nadomestnega zdravljenja pokaže, da je bilo 31. decembra 2008 na nadomestnem zdravljenju 1.967 bolnikov, 968 na milijon prebivalcev. Od tega se je 69 odstotkov bolnikov zdravilo s hemodializo, 5 odstotkov s peritonealno dializo in 26 odstotkov je bilo transplantiranih. Umrljivost bolnikov na nadomestnem zdravljenju je bila 9,4-odstotna, kar je med najnižjimi na svetu. 82 odstotkov hemodializnih bolnikov je imelo nativne AV-fistule, 6 odstotkov AV-grafte in 12 odstotkov se jih je dializiralo prek katetrov, kar so mednarodno preverljivi, odlični rezultati. 15 bolnikov, ki jih zdravimo v Centru za dializo UKC Ljubljana, živi z dializo več kot 30 let, najdaljši »staž« je dolg 38 let.

Štefan Barbarič je namreč doma na Bledu. »In to moram že 16 let prenašati,« zagode Barbarič, ko ga Benet prijazno potreplja po glavi.

Kaj meni Štefan Barbarič o ledvični dieti? »Stoodstotne diete ni, to je nemogoče in se je tudi nihče ne bi držal. Jesti pa moraš. A če bi bila danes taka dieta, kot je bila na začetku, bi me že pokopali. Danes se marsikaj tolerira: tudi na dializi dobiš sendvič z mesom,« pove.

Ne razume, kako lahko nekateri bolniki od ene do druge dialize prinesejo celo sedem do osem kilogramov. Štefan je zelo discipliniran pacient, ga dopolni Miha Benet. »Stari pacienti so bolj disciplinirani kot mlajši, ki imajo danes na voljo naprednejšo dializo, saj so se bali poslabšanj zdravstvenega stanja, če bi si privoščili preveč prekrškov,« pove Benet. »Veliko ve o dializi in lahko marsikaj nauči tudi kakšno neizkušeno medicinsko sestro. Dobro bi bilo, če bi bili pacienti tako pozitivni na dializi in v življenju, kot je on,« ugotavlja Benet.

Štefan Barbarič je nezadovoljen s prehrano na dializi, ki da je pod kritiko, saj dobijo vedno isto. Nezadovoljen je tudi z

organizacijo prevozov na dializo. »Preden me avto odpelje domov na Bled, pobira paciente še po vsej Gorenjski. Vse te, ki to dovolijo, bi poslal za eno leto na dializo, pa naj to sami izkusijo,« zna biti tudi jezen.

Tudi gospod Barbarič se ni nikoli odločil za presaditev ledvice. »Neštetokrat sem postavil vprašanje, koliko je uspešna transplantacija, vendar odgovora ne dobiš,« pravi. »Jaz sem se pravilno odločil; kar sem dosegel, sem dosegel.«

Lepih stvari je vsa ta leta ostalo veliko, grde pa iz glave izbriše. »Živim svoj tempo življenja, in če bi bil vase zaprt in ne bi bil dobričina, bi bilo drugače. Najpomembneje je, da se pacient ne zapre vase in da dalje živi med ljudmi, v družbi,« je najbolj dragocen nasvet, ki ga lahko da bolnikom.

Mojca Lorenčič

lize in transplantacije ledvic v Kliničnem centru v Ljubljani

Presaditev ledvice je za bolnika boljša možnost kot zdravljenje z dializo

Dializa in presaditev ledvice sta komplementarni metodi zdravljenja ledvične odpovedi, je na tiskovni konferenci, ki so jo novembra ob 40-letnici hemodializnega zdravljenja in presaditve ledvic v Sloveniji pripravili v UKC Ljubljana, poudaril predstojnik Kliničnega oddelka za nefrologijo prof. dr. Andrej Bren.

»Hemodializa je kot letalonosilka, ki omogoča pristajanje in vzletanje letal, letala pa so v tem primeru presaditev ledvice in trebušna dializa,« je prof. dr. Rafael Ponikvar, vodja Centra za dializo v UKC Ljubljana, ponazoril dopolnjevanje različnih metod nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi, saj se na primer bolnik po odpovedi ledvic začne dializno zdraviti, potem je presajen, se po odpovedi presadka ponovno znajde na dializi in je potem lahko znova presajen, če si to želi in njegovo zdravstveno stanje omogoča presaditev.

Prvo uspešno presaditev ledvice so v svetu izvedli leta 1954 v Bostonu, in sicer med enojajčnima dvojčkoma. Največja ovira za razvoj transplantacijske dejavnosti je bil problem imunosti, saj organizem presajeni tuji organ zavre. To oviro je zmanjšal razvoj imunosupresivnih zdravil, s katerimi pri bolniku zmanjšajo moč imunskega sistema, da ta ne zavrne presadka. Do velikega napredka pri uspešnosti presaditev organov je prišlo leta 1982 z odkritjem imunosupresivne učinkovine ciklosporin, ki je po besedah Andreja Brena preživetje presadka izboljšala za 20 odstotkov.

Prva presaditev ledvice leta 1970 v Sloveniji, ko je bolniku ledvico podarila mati, ni bila uspešna, saj je bolnik čez tri mesece zaradi okužbe umrl. So pa leta 1972 urologi ob pomoči žilnih kirurgov presadili ledvico dvema izmed prvih enajstih bolnikov na hemodializi in nato leta 1976 še dvema bolnikoma. (Vse presaditve so bile zelo uspešne, bolniku, ki so mu ledvico presadili leta 1976, ta deluje še danes, op. a.) Tem bolnikom se presadili ledvice živih darovalcev, prvo ledvico umrlega darovalca pa so v Sloveniji presadili leta 1986, leto po tistem, ko je bil sprejet zakon o darovanju in presajanju organov.

V prvih desetletjih so presajali večinoma ledvice živih darovalcev, po letu 2000, ko je Slovenija poslala članica organizacije za izmenjavo organov Eurotransplant, pa je poudarek predvsem na presajanju ledvic umrlih darovalcev. Organe presajajo samo v UKC Ljubljana, umrlim darovalcem pa jih odvzemajo v desetih bolnišnicah.

PRESADITEV LEDVICE PRED DIALIZO

»Presaditev ledvice je za bolnika boljša možnost kot zdravljenje z dializo. Tveganje za smrt je prve tri mesece po presaditvi večje kot na hemodializi, potem pa se to tveganje v primerjavi s hemodializo neprestano zmanjšuje. Tudi kakovost življenja je po presaditvi ledvice boljše kot ob zdravljenju z dializo. Pomembni so še stroški zdravljenja: ti prvo leto po



40. obletnico kroničnega zdravljenja z dializo in transplantacije ledvice so v Slovenskem nefrološkem društvu počastili s strokovnim srečanjem za zdravnike in medicinske sestre in slovesnostjo 4. novembra v hotelu Park na Bledu, na katero smo bili povabljeni tudi bolniki. Svečanosti so se udeležili tudi direktor UKC Ljubljana Franc Hočevar (z leve), nekdanji minister za zdravje Andrej Bručan, sedanji minister za zdravje Dorjan Marušič, predsednik Zdravstvenega sveta Rajko Kenda in drugi ugledni gostje. Razvoj zdravljenja s hemodializo in presaditvijo ledvice so predstavili (na fotografiji desno) Aljoša Kandus, Andrej Bren in Rafael Ponikvar.

Kliničnem centru v Ljubljani • 40 let kronične hemodia

presaditvi dosežejo 77.000 evrov, po drugem letu pa padejo na 9000 evrov, če bolnik nima zapletov. Stroški zdravljenja z dializo pa na leto znesejo 37.000 evrov na bolnika,« je povedal prof. dr. Aljoša Kandus, vodja Centra za presaditev ledvic, ki deluje v okviru Kliničnega oddelka za nefrologijo UKC Ljubljana.

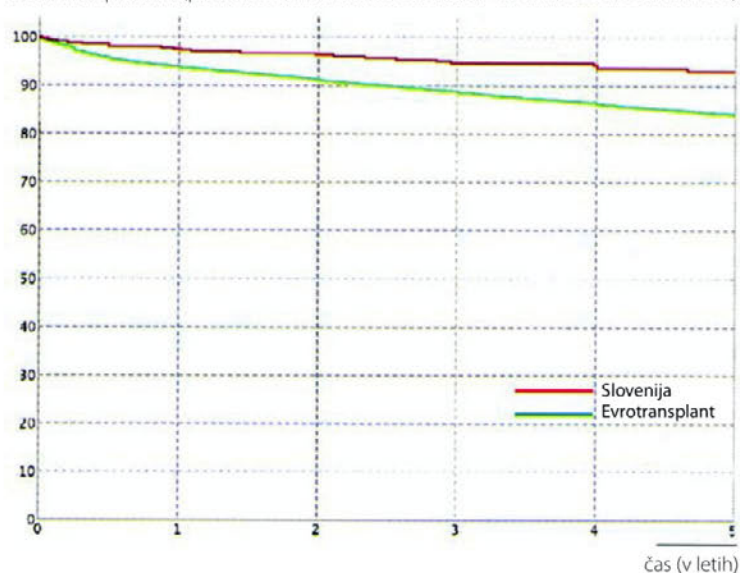
Ledvico lahko presadijo bolnikom s končno odpovedjo ledvic, ki se zdravijo z dializo, pa tudi bolnikom v napredovani fazi ledvične odpovedi, torej še pred zdravljenjem z dializo. Otroke, ki so mlajši od šest let, na presaditev pošljejo v tujino, bolnike, starejše od 65 let, pa vključijo v tako imenovani seniorski program, ko natančno preučijo, ali bi bolnik s presaditvijo kaj pridobil ali ne.

POLOVICA BOLNIKOV PRESAJENIH V ENEM LETU

V zadnjem desetletju so v Sloveniji presadili 445 ledvic, od tega so 56 odstotkov ledvic prejeli iz Evrotransplanta, 44 odstotkov ledvic pa so podarili umrli darovalci v Sloveniji. V tem času so slovenski umrli darovalci sicer podarili 530 ledvic. To pomeni, da smo na izmenjavo v Evrotransplant poslali 85 ledvic več, kot smo teh organov iz Evrotransplanta prejeli. Ker si v Evrotransplantu prizadevajo za ničelno bilanco v izmenjavi organov, bi lahko v Sloveniji opravili 85 presaditev več, če bi bilo število bolnikov na čakalnem seznamu večje, meni Kandus. Pri nas je namreč število bolnikov, ki čakajo na presaditev ledvice, trikrat manjše kot v državah na območju Evrotransplanta. Zdaj jih na presaditev čaka 99, je povedal Kandus. Polovica bolnikov na presaditev čaka največ leto dni po uvrstitvi na čakalno listo.

V Evrotransplantu so v zadnjem desetletju presadili 27 ledvic umrlih darovalcev na milijon prebivalcev, v Sloveniji pa 22 ledvic na milijon prebivalcev.

Pet-letno preživetje bolnikov (v odstotkih) po presaditvi ledvice v Sloveniji v primerjavi z Evrotransplantom (presaditve ledvic umrlih darovalcev od 1. 1. 2000 do 31. 12. 2009).



PRESAJENIH VEČ KOT 800 BOLNIKOV

Od leta 1970 pa do konca oktobra letos so v Sloveniji presadili 863 ledvic, od teh so 126 ledvic podarili živi darovalci. Desetini bolnikov so ledvico presadili drugič. Zdaj s presajeno ledvico živi 570 bolnikov. V svetu je takih bolnikov okoli 500.000.

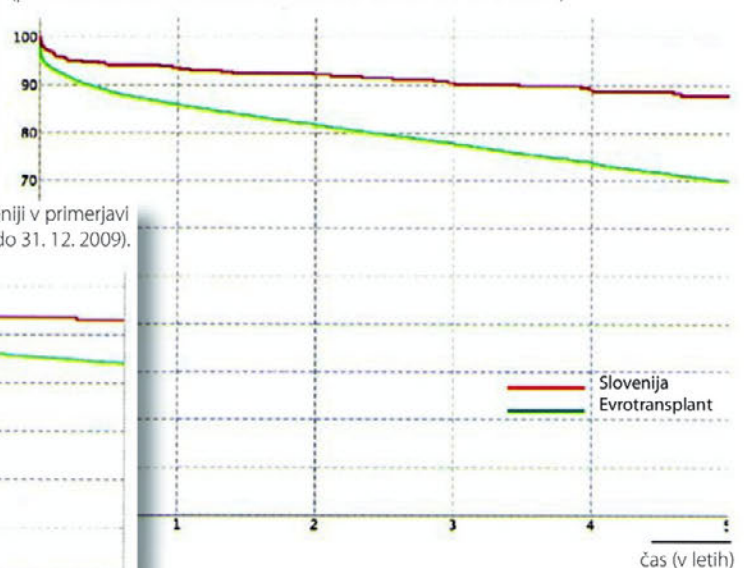
Če bi želeli pri nas povečati število presaditev ledvic umrlih darovalcev, bi morali povečati tako čakalno listo bolnikov kot število umrlih darovalcev organov, je povedal Kandus.

Se pa lahko v Sloveniji pohvalimo z zelo učinkovitim zdravljenjem s presaditvijo ledvice. Tako pet let po presaditvi ledvice živi še 94 odstotkov presajenih bolnikov – povprečje za Evrotransplant znaša 84 odstotkov, pet let po presaditvi pa deluje še 89 odstotkov presajenih ledvic, v Evrotransplantu pa 70 odstotkov presajenih ledvic (glej grafa spodaj). Aljoša Kandus meni, da bi se ti dobri rezultati poslabšali, če bi znižali kriterije za uvrstitev na čakalno listo za presaditev ledvice.

(Ker smo zdravljenje z dializo že predstavili v prispevku prof. Ponikvarja o 40-letnici delovanja Dializnega centra UKC Ljubljana, smo se v poročilu iz tiskovne konference osredotočili le na podatke o presaditvah ledvic, op. a.)

Mojca Lorenčič

Pet-letno preživetje presadkov (v odstotkih) v Sloveniji v primerjavi z Evrotransplantom (presaditve ledvic umrlih darovalcev od 1. 1. 2000 do 31. 12. 2009).



Vir: Register bolnikov v nadomestnem zdravljenju po ledvični odpovedi 2008

lize in transplantacije ledvic v Kliničnem centru v Ljubljani

Nekoč je bilo več časa za pogovor s pacientom

4. novembra smo na Bledu slovesno zaznamovali 40-letnici začetka zdravljenja končne ledvične odpovedi v Ljubljani in Sloveniji. Žal sem zbolela in se slovesnega dogodka nisem mogla udeležiti, kar pa ne pomeni, da nima tudi zame ta obletnica velikega pomena. Navsezadnje sem rasla in se razvijala skupaj z rastjo in razvojem te dejavnosti vseh 38 let svojega poklicnega udejstvovanja. Tudi medicinske sestre smo in še vedno dajemo velik prispevek k tej dejavnosti tako v UKC Ljubljana kot tudi v drugih centrih v Sloveniji.

Nikoli ni bilo lahko. Spomin mi seže v tista prva leta, ko je bilo na dializi samo 14 pacientov, a so se ti dializirali po 12 ur dvakrat na teden. Večino njih so pripeljali na ležečih vozičkih in jih po 12 urah vidno izmučene in izžete z vozički tudi odpeljali. Spomnim se, kakšno olajšanje je bilo zanje in za nas medicinske sestre, ko je tehnologija toliko napredovala, da smo skrajšali dialize na devet ur. Vedno je primanjkovalo aparaturo. Nепrestano je bilo treba prepričevati odgovorne v Kliničnem centru, da so poskrbeli za prednostni uvoz materiala, potrebnega za izvedbo dializ. Nove aparature so prinesle večjo varnost za paciente in lažje načrtovanje izvedbe postopka za medicinske sestre. To je bilo potrebno tudi zato, ker so se potrebe po novih dializnih mestih povečevale. Ko so se namreč indikacije za dializno zdravljenje razširile, se je zelo povečalo število pacientov in spet se je začel boj za dodatne aparature.

Tehnologija neverjetno napreduje. Nekoč smo sami izračunavali parametre, nenehno smo pregledovali cevke in manometre, ki so kazali določene podatke. Danes se vse potrebno za posameznega pacienta programira na kartico, kartico vstavimo v aparaturo in vse je prav izračunano in vse se samodejno kontrolira. Seveda čisto samodejno tudi danes ne gre. Pred 40 leti in tudi danes so za izvedbo postopka potrebne medicinske sestre in brez njih tudi v prihodnje ne bo šlo. Nova tehnologija narekuje večjo učinkovitost dela in zahteva od posameznika vlaganje v znanje in razvoj. Nikoli nam ni bilo vse prineseno na krožniku. Vedno smo morale tudi same znati iskati novosti in jih prenašati v delo. Nihče nas ni k temu silil in tudi pohvale za dobro rešitev nastalih problemov ni bilo. Vse se je zdelo samoumevno. Samoumevno je bilo učenje in še enkrat učenje za vsako novo tehnologijo, z vsako menjavo aparaturo in z vsakim novim pacientom od začetka.

Ko so pacienti ležali 12 ur in smo tudi medicinske sestre bile z njimi najmanj osem ur na dan, smo se s pacienti veliko pogovarjale. Poznale smo njihove usode, življenjske zgodbe, strahove, želje in še marsikaj. Teh pacientov se še danes živo spominjam. Peritonealna dializa je trajala vse dni v tednu po 12 ur z enournimi izmenjavami tekočine v trebušni votlini (razen nedelje) in marsikdo izmed njih je začel s to obliko zdravljenja. Ko so mu naredili arterio-vensko fistulo ali šant, so ga poslali domov in začel je s hemodializo in prihajal na 12-, kasneje na 9-urne hemodialize dvakrat na teden od doma.

Ko danes gledam naše paciente in se spominjam naših pacientov nekoč, vidim veliko razliko. Nekoč blede, utrujeni in rahlo rumenkasti obrazi, danes pa so obrazi pacientov povsem enaki kot pri zdravih ljudeh. Če je videz spremenjen, takoj posumiš, da je nekaj narobe. Takrat smo bili veseli, če se je kdo pohvalil, da se danes dobro počuti, česar pa danes ne slišiš več. Vsak si želi zase vse odlično in še boljše.

Danes je zvezda transplantacija ledvic, in to ne neupravičeno. Z njo se konča romanje trikrat na teden za šest do osem ur na hemodializo. Pacient je svoboden in hodi na kontrole tudi z dvomesečnimi presledki. Vsi, pri katerih je transplantacija uspela, so zadovoljni, in če presadek odpove, si jo spet želijo. Hemodializa zanje ni več alternativa. Zato se danes transplantaciji daje velik poudarek in pomen in prav je tako. Je tudi veliko uspešnih transplantacij in z rezultati je Slovenija v samem vrhu v svetovnem merilu. Za nekatere pa sta hemodializa in peritonealna dializa edina možnost, da ob odpovedi ledvic ostanejo živi in živijo dalje. Peritonealna dializa danes ne pomeni ležanja v bolnišnici, ampak si to metodo izvaja pacient sam doma. Transplantacija je možna tudi zanje, toda če presadek odpove, je možna samo hemodializa.

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

Kaj pa pacienti? So se spremenili tudi oni? Seveda so se. Tudi oni zahtevajo vedno bolj podrobne odgovore na svoja vprašanja in prav je tako. Kdor ne sprašuje, ne dobi veliko pojasnil. Vsi si želijo zase boljše in hitrejše. Tu pa so omejitve, ki jih ni mogoče preseči. Vsi smo umrljivi. Včasih je za kakšno stvar potrebno tudi potrpljenje. Nikoli pa ni dovolj znanja, da si ga ne bi mogli pridobiti še več.

Društva ledvičnih bolnikov so v vseh teh letih veliko naredila za svoje člane. Znanje, ki so ga pridobili in prenesli dalje, je lahko v korist vsem njim in tudi nam, ki delamo z njimi. Za prihodnost si želim, da bi se več medicinskih sester vključilo v delo društev, ker bi s tem pridobili vsi, tako medicinske sestre kot tudi pacienti. Delo v društvu mi ni bilo nikoli odveč, čeprav bi si včasih želela, da bi zanj imela več časa.

Bliža se konec moje službene poti. Za v prihodnje upam, da mi bo ostalo še kaj moči in energije, da bom v društvu delovala še naprej. Glavni prispevek k delovanju društev pa dajejo pacienti sami in prav je tako.

Stojana Vrhovec,
višja medicinska sestra, glavna sestra
Kliničnega oddelka za nefrologijo

Pogovor: prof. dr. Jadranka Buturović Ponikvar, višja svetnica,
s Kliničnega oddelka za nefrologijo UKC Ljubljana

V Sloveniji imamo odlično transplantacijo, pa tudi odlično dializo

Bolnik, ki danes začne nadomestno zdravljenje kronične ledvične odpovedi v Sloveniji, si lahko obeta obeta precej več kot pred leti, pravi prof. dr. Jadranka Buturović Ponikvar: hitro bo lahko presajen, če si to želi, na voljo so mu tudi zelo kakovostna dializa in vsa najboljša zdravila, ki se uporabljajo za zdravljenje zapletov kronične ledvične odpovedi, z nadomestnim zdravljenjem pa si lahko obeta tri desetletja in več življenja. Dializa ni slabša kot zdravljenje s presaditvijo ledvice, predvsem pa da to dvoje nista alternativni, ampak dopolnilni metodi zdravljenja, s katerima se trudijo doseči pri bolnikih dolgo in kakovostno življenje, je prepričana.

Po kakšnih kriterijih se presoja kakovost dialize?

»Glavni kazalnik kakovosti dialize je preživetje bolnikov. Od bolj 'tehničnih' kazalnikov kakovosti je pomembno trajanje dializnih procedur. Američani že leta vztrajajo pri kazalcih odstranjevanja sečnine kot glavni (in pogosto) edini merili kakovosti. Po našem mnenju je preveliko poudarjanje tega kazalca lahko nevarno, zato so v ZDA posledica tega pojmovanja kratke dialize in visoka umrljivost bolnikov. Cilji zdravljenja z dializo so mnogo kompleksnejši od odstranjevanja sečnine. Z dializo moramo čim bolj nežno odstranjevati odvečno tekočino, urediti krvni tlak, doseči suho telesno težo, uravnati kalij, fosfor, bikarbonat in omogočiti celotno dobro počutje. Kot vzor dobre dialize smo vedno občudovali znani dializni center v Tassinu v Franciji, ki je znan po dolgih, osemurnih dializah in najboljšem preživetju bolnikov.«

Kje je po teh kriterijih kakovosti danes slovenska dializa?

»Slovenski dializo lahko štejemo za visoko kakovostno. Letno umrljivost dializnih bolnikov imajo nižjo le na Japonskem (tam pa skorajda ni transplantacij ledvic). Čeprav se lahko zdi odstotek umrljivosti 11 do 13 odstotkov na leto visok, se moramo zavedati, da je večina dializnih bolnikov starejših. Leta 2008 je bila polovica tistih, ki so se začeli dializirati v Sloveniji, starejših od 67 let. V nedavni primerjalni evropski študiji smo imeli najdaljše tedensko trajanje hemodialize med nekaj evropskimi državami. Imamo verjetno enega največjih odstotkov hemodiafiltracije na svetu (skoraj polovica bolnikov). Več kot tri četrtine bolnikov se dializira z ultračisto dializno vodo. V Sloveniji nikoli nismo izvajali ponovne uporabe istega dializatorja pri istem bolniku, kar je bila v ZDA desetletja razširjena praksa. Odstotek bolnikov, ki se dializira preko arteriovenske fistule, je visok.«

Je kakovost dialize enaka v vseh dializnih centrih?

»Med slovenskimi dializnimi centri ne vidim pomembnih razlik, kakovostno dializo zagotavljajo tako v javnih kot v zasebnih centrih.«

Kaj je trenutno največja težava slovenske dialize?

»V Sloveniji imamo v povprečju odlične dializne monitorje, odličen potrošni dializni material ter dovolj prostora v

dializnih centrih za sprejem novih bolnikov. Omejitve za vključitev v dializni program ni. Bolniki imajo zagotovljen prevoz do dializnih centrov. Vse to moramo znati ceniti. Potrebovali pa bi več osebja na dializi, tako zdravnikov kot sester in administratorok, da bi se lahko bolnikom in svojcem bolj posvetili. S tem bi se tudi približali kadrovskim normativom za izvedbo dializne dejavnosti.«

Ali lahko pričakujemo posluš zdravstvene politike in zavarovalnice za izvajanje dolge dialize tudi v prihodnje ali se obetajo težave?

»Izvajalci dialize za zdaj ne čutimo omejitev za izvajanje dolge dialize, razen siceršnjega pomanjkanja osebja. Celonočna osemurna dializa, ki jo trenutno izvajamo v UKC Ljubljana pri manjšem številu bolnikov, za zdaj ne povzroča pomembnejših dodatnih stroškov v primerjavi s siceršnjo peturno nočno dializo, ob tem da jo izvajamo v centru, kjer so tudi sicer čez noč prisotni nefrolog in dializne sestre.«

Zakaj je dobra dolga dializa?

»Iz mnogih razlogov. Med daljšo dializo lahko prečistimo ne samo zunajcelično, ampak tudi znotrajcelično telesno tekočino, ki je je največ – da bi se toksini premaknili iz različnih tekočinskih predelkov telesa in prišli v kri, od koder jih odstranjujemo, je potreben daljši čas. Če odvečno vodo odstranjujemo v daljšem času, je to manjša obremenitev za srce, lažje dosežemo »suho« telesno težo in uredimo krvni tlak, izognemo se hipotenzijam. Dolga dializa omogoča ublažitev omejitev v prehranjevanju dializnih bolnikov. Že peturno dializo lahko štejemo za relativno dolgo. Kumulativno šteje vsaka minuta, zato je umestno podaljšati dializo celo za 15 minut, ker se dolgoročno »nabere« precej dodatnih ur dialize. Če izvajamo osemurno hemodializo, je najbolje, da jo izvajamo ponoči oziroma med spanjem, ker bolnik tako najlažje prenese in izkoristi čas dialize. Se je pa treba na spanje med hemodializo navaditi.«

Kako določate primerno dolžino dialize za pacienta?

»To določamo individualno. Načeloma ne predpisujemo krajšega tedenskega režima od trikrat štiri ure, razen ob začetku dializnega zdravljenja, ko se lahko bolniki dializirajo

dvakrat na teden. Potem se trudimo to minimalno trajanje dialize (minimalno za evropske standarde, v ZDA so dialize krajše) podaljšati, koliko je možno, glede na velikost bolnika, njegove težave (npr. velik 'prinos' odvečne telesne teže) in seveda glede na njegove želje.«

Kje smo v Sloveniji pri dializi na domu?

»Interes za dializo za domu je bil pri bolnikih sporadičen, trenutno ne vem, da bi se kdo dializiral doma. Ta dializa je bolj popularna v državah, kjer so razdalje do dializnega centra lahko velike, pa tudi v nekaterih državah, kjer posamezni bolniki niso zadovoljni s kakovostjo dializnega zdravljenja v centrih in se rajši odločijo za zdravljenje na domu. Poleg jasnih prednosti (bolnik si lahko določa termin zdravljenja, ne zgublja časa s transportom in čakanjem na priključitev, zdravi se v domačem okolju) so tudi pomanjkljivosti: težave z zbadanjem, alarmi, skrb za aparature in potrošni material, nadzor med proceduro, obremenitve družine, mogoče tudi vprašanje osamljenosti in izoliranosti bolnika. Ostane tudi težava financiranja (lahko bi ga uredili po modelu peritonealne dialize, na primer da aparat in potrošni material dobavlja dializni center, ki procedure tudi obračunava ter nadzoruje in vodi bolnika). Menim, da bi bila lahko dobra kombinacija dialize na domu in občasne dialize v dializnem centru, na primer enkrat na dva ali štiri tedne. Razmišljali smo tudi o asistirani dializi

(»samodializi«) v našem centru za dializo v nekdanji Mestni otroški bolnici. V prihodnosti želimo aktivnim bolnikom ponuditi možnost, da na dializo pridejo v poljubnem času, sami pripravijo dializni aparat, v centru pa bi bila prisotna sestra, ki bi opravila zbadanje in priključitev bolnika ter bi jih nadzorovala. Za zdaj so to načrti za prihodnost, za udejanjenje so potrebni predvsem kadri.«

Če bi kateri od bolnikov želel dializo na domu, ali bi mu to lahko omogočili?

»V tem trenutku financiranje in logistika dialize na domu nista urejena. Če pa bi si to kdo zelo želel, ne bi čakali na ureditev zakonodaje in drugega, ampak bi mu dializo na domu poskusili zagotoviti z nekaj improvizacije. Koristna bi bila tudi pomoč društva bolnikov.«

Slišali smo, da ponekod v tujini pri zbadanju uporabljajo tako imenovano buttonhole tehniko. Lahko, prosim, razložite, kaj je to?

»Gre za zbadanje nativne fistule (in nikakor ne goreteksa) vedno skozi isto vbodno mesto in isti kanal v podkožju (klasično pa fistulno veno zbadamo s pomikanjem zbadalnega mesta po daljšem segmentu vene). Pri tej tehniki v začetku zbadanje izvajajo z ostrimi iglami, ko pa se formirata vbodni kanal in vezivno tkivo, ki ga obkroža, zbadajo s topimi iglami. Namen tega je lažja izvedba zbadanja, posebno za bolnike, ki se dializirajo sami



Prof. dr. Jadranka Buturovič Ponikvar

(na domu), mogoče bolnik čuti manj bolečin (kar v večji študiji niso uspeli dokazati). Vseeno so skrb vzbujajoča poročila o okužbi zbadalnih kanalov. V našem centru te tehnike ne uporabljamo, skrbi nas ne samo možnost okužb, ampak tudi krvavitve, do katere lahko pride pri npr. odtrganju kruste, nevarne pa so tudi poškodbe fistulne vene na enem mestu, ki lahko ogrozi celo fistulo. Vendar lahko pri določenih bolnikih, ki imajo kratko in za zbadanje zahtevno fistulo, poskusimo tudi s takšno tehniko.«

O tej tehniki je pripovedovala Angležinja, ki se dializira doma, in sicer ponoči šestkrat na teden po osem ur. Ali je to ultimativna, idealna oblika dialize?

»Tako je, najboljša je dializa vsak dan po osem ur. Ob takem dializnem režimu lahko ženske donosijo skoraj normalno velike otroke. V našem centru so rodile tri bolnice, dializirale so se vsak dan, vendar ne osem ur. Zdi se mi, da je za polno življenje pomemben tudi dan brez dialize. Zato bi našim bolnikom na celonočni dializi želela omogočiti dializo ne trikrat na teden, ampak vsak drugi dan, torej triinpolkrat na teden, brez dvodnevne premora, v katerem se nakopiči voda in toksini. Mogoče bomo v prihodnosti uspeli organizirati takšen režim dialize.«

Ali se z novejšimi dializnimi tehnikami in zdravili pomen prehrane pri dializnih bolnikih morda vendarle zmanjšuje?

»Če mislite na hemodiafiltracijo, lahko ta pomaga pri dodatnem odstranjevanju fosfatov in s tem omili dieto. Na voljo imamo tudi odlične nove vezalce fosfatov. Sicer omejitve v prehrani najboljše omili dolga dializa. Omejitve v prehrani se je treba lotiti praktično in življenjsko: osredotočiti se moramo na glavni problem, ki ga bolnik ima, na primer na visok kalij, fosfat, odvečno vodo ..., in ta glavni problem potem poskušamo omiliti s prehrano. Ob tem pa morajo bolniki jesti dovolj tako kalorij kot beljakovin, da vzdržujejo mišično maso. Podhranjenost je izjemno nevarna, prav tako hitro hujšanje in posledična izguba mišične mase. Pri prehrani so v pomoč individualni posveti bolnika z dietnimi svetovalci in spremljanje bolnika skozi daljši čas.«

Se vam zdi, da bolniki sodelujejo v zdravljenju in da upoštevajo dieto in omejitve tekočine?

»V okviru možnega. Ne sodim med zelo stroge zdravnike, poskušam se prilagoditi življenjskemu slogu bolnika in iskati kompromise. Tudi glede omejitve tekočine verjamem, da jo je pogosto težko upoštevati in je veliko vprašanje, kako bi jaz omejevala tekočino, če bi jo morala. Bolniku poskusim razložiti, kaj bi bilo dobro omejiti, če pa ne gre, včasih podaljšamo dializo ali predpišemo dodatno. Nekateri bolniki imajo zaradi tega dializo štirikrat na teden. Če pa bolniki začnejo nas kriviti za težave, ki so vsaj delno posledica neupoštevanja navodil in omejitev, in od nas zahtevajo nemogoče, takrat so seveda tudi naše zahteve po upoštevanju navodil bolj stroge.«

Kaj si lahko obeta pacient s kronično ledvično odpovedjo, ki se danes začne nadomestno zdraviti?

»Obeta si lahko precej več kot pred časom. Najprej, lahko se bo v zelo doglednem času transplantiral, če si bo to želel. Starostno omejitev za presaditev ledvice smo opustili, organov je za zdaj dovolj. Drugič, izbiral bo lahko med različnimi

dializami (hemodializo ali peritonealno dializo) in različnimi dializnimi centri, javnimi ali zasebnimi. Na voljo bo imel vsa najboljše zdravila, ki so potrebna za zdravljenje različnih zapletov končne ledvične odpovedi. Zaradi novih zdravil za zdravljenje prekomernega delovanja obščitnic je malo verjetno, da bo potreboval operacijo, ki je bila nekoč skoraj neizogibna. Ženska v rodni dobi bo lahko na dializi zanosila in rodila zdravega otroka. Bolnik na hemodializi bo mnogo lažje potoval kot nekoč, v mnogih obmorskih mestih na Jadranu imajo dializne centre. Že samo dejstvo, da so v svetu bolniki, ki z dializo živijo celo več kot 40 let (upamo, da kmalu tudi v Sloveniji), je zelo spodbudna novica za vse, ki se začnejo dializirati.«

V kakšno smer se dializa razvija dolgoročno? V 40 letih, kar se dializa uporablja za zdravljenje kronične ledvične odpovedi, se čas dialize in prehranske omejitve, kar najbolj obremenjuje bolnike, niso zelo spremenili, celo nasprotno, čas dialize se podaljšuje.

»Potekajo raziskave o prenosni umetni ledvici, ki bo bolniku omogoča gibljivost, vendar mislim, da je to še zelo daleč. Vedno smo se trudili, da se podaljšuje čas dialize, zato se borimo za nočno dializo, da bolnik, medtem ko se dializira, spi in preostali čas porabi za običajno življenje. Ob tem se moramo vprašati, kam bo šla transplantacija. Tudi ta ima svoje omejitve. Več kot 50 odstotkov ledvic 10 do 12 let po presaditvi ne deluje več, imunosupresivno zdravljenje je danes ostrejšo, kot je bilo pred 20 leti. Sodobna zdravila kratkoročno opravijo svojo nalogo, toda ali bodo dovoljevala preživetje organa in, kar je še bolj pomembno, bolnika, 20, 30 ali 40 let? Bolniki z najdlje delujočo ledvico so iz prejšnjih časov, ko je bila imunosupresija blaga. Takrat je malo bolnikov dočakalo preživetje ledvice eno leto, a tisti, ki so to dočakali, so bili izpostavljeni blagim zdravilom dolgoročno. Tudi organi so danes drugačni, vse več je nestandardnih darovalcev. Zato je vedno treba gledati oboje, perspektivo dializnega zdravljenja in zdravljenja s presaditvijo, saj se obe metodi dopolnjujeta in kombinirata.«

Kaj ste ugotovili pri preučevanju dolgoročnega preživetja bolnikov v nadomestnem zdravljenju?

»Bolniki s 30 in več let dolгим preživetjem so glavni cilj in živi dokaz možnosti nadomestnega zdravljenja. V Sloveniji je teh bolnikov okrog 50, nekateri starejši bolniki so v preteklih letih žal umrli. Tistih, ki so se več kot 30 let zdravili izključno z dializo, je precej več kot tistih, ki so se zdravili izključno s transplantacijo. Največ pa je bolnikov, ki so se zdravili s kombinacijo obeh metod. Nameravamo jih natančno preučiti in se iz njihovih usod naučiti pomembnih lekcij za današnje bolnike: kakšni načini dialize in transplantacije so sposobni »producirati« dolgoročno preživetje, pri kakšnih bolnikih, kakšne težave imajo po 30 in več letih, ali lahko katere od teh težav poskusimo preprečiti pri bolnikih, ki danes začnejo z dializo ali presaditvijo.«

Se že kaže, kakšne težave bi bilo mogoče preprečiti pri novih bolnikih?

»Osredotočiti se moramo na preprečevanje srčno-žilnih zapletov, okužb in rakavih bolezni. Na dializi je lahko problem tudi dializna amiloidoza, nalaganje amiloida v kosteh in tkivih. Zaradi tega so nekateri bolniki na vozičku. Današnja

dializa z visokoprepustnimi dializatorji in ultračisto vodo naj bi ta problem omilila.«

Eno je dolžina preživetja, drugo pa je kakovost preživetja: kakšna je kakovost življenja pri bolnikih s kronično ledvično odpovedjo po treh desetletjih zdravljenja?

»Največji arbiter kakovosti življenja je bolnik sam. Zadržana sem do presojanja kakovosti življenja drugih ljudi. V nedavni študiji so ameriški psihologi dokazali, da so hemodializni bolniki enako srečni kot zdravi ljudje. Meni je to razumljivo. Po začetnem šoku ob soočenju s kronično boleznijo, depresiji, obupu in strahu pred dializo se mnogi bolniki navadijo na dializo in ponovno uživajo mnoge radosti življenja. Nekateri pa se ne navadijo nikoli. Naši bolniki, ki se z dializo zdravijo 30 in več let, živijo polno življenje in si ga želijo živeti še naprej. Težko bi rekla, da so manj srečni od mene in da je kakovost njihovega življenja slabša. Kaj sploh je »kakovostno življenje« in kako lahko nekemu, ki želi živeti, rečemo, da njegovo življenje ni dovolj kakovostno? Ker ni zbral dovolj točk na vprašalniku?

Želja po življenju, ki jo vidimo pri naših bolnikih, je velika in včasih pretresljiva. Kaže se bolj v dejanjih kot v besedah. Bolniki na dializo hodijo prostovoljno. Vsak od njih ve, da lahko umre, če ostane doma, in to naredijo izjemno redko. Danes dializo omogočamo tudi bolnikom z razširjenimi rakavimi boleznimi. Tudi ti bolniki prihajajo na dializo, v trpljenju in bolečinah, in si želijo še nekaj tednov ali mesecev življenja več, kot bi ga imeli brez dialize. Lahko bi ostali doma, pa tega ne naredijo. Nekdo bi lahko »izmeril«, da njihovo življenje ni dovolj kakovostno, da z dializo podaljšujemo trpljenje in da jim je ne bi smeli omogočiti. Vendar bodo v teh nekaj dodatnih tednih ali mesecih življenja mogoče dočakali poroko otroka, rojstvo vnuka, uredili dedovanje. In to jim moramo omogočiti! Včasih se izkaže, da bo to življenje daljše, kot smo mislili. V Sloveniji imamo srečo, da pri omogočanju dialize tudi takšnim bolnikom zdravstveni delavci nimamo ovir.«

Velja, da je presaditev ledvice boljši način zdravljenja ledvične odpovedi kot zdravljenje z dializo. Kakšno je vaše mnenje?

»Dializa in transplantacija nista alternativni, ampak dopolnilni metodi zdravljenja, s katerimi se trudimo doseči pri naših bolnikih dolgo in kakovostno življenje. Je pa percepcija dialize slabša, kot so njene zmožnosti. Malo ljudi ve, da se s hemodializo lahko kakovostno živi več kot 30 ali 40 let, rodi zdravega otroka, normalno dela, ukvarja s športom, potuje po svetu. Malo ljudi tudi ve, da se pomembno število dializnih bolnikov, neredko mlajših, ne želi transplantirati. Pomembna je tudi peritonealna dializa. Ta lahko bolniku omogoči več let lepega življenja, ki ga bomo nadaljevali s hemodializo ali presaditvijo.

Po drugi strani se transplantacija pogosto idealizira. Delujoča presajena ledvica pomeni samo to, da bolnik ni na dializi, lahko je v napredovali fazi kronične ledvične bolezni, z imunosupresivnimi in drugimi zdravili povrh. Včasih se celo v strokovnih krogih navaja, da transplantacija pomeni ozdravitev kronične ledvične bolezni, čeprav ima skoraj tri četrtine transplantiranih bolnikov kronično ledvično bolezen 3. do 5. stopnje. Življenjska doba presajene ledvice je

omejena. Po transplantaciji nam včasih umrejo bolniki, ki bi lahko na dializi živeli mnoga leta, hodili v hribe. In ki so se transplantirali, da bi živeli dlje in bolje. Vsaka takšna smrt nas globoko pretrese in te bolnike leta nosimo v glavah in srcih.

Treba je dobro poznati in pošteno priznati možnosti in omejitve tako dialize kot transplantacije ter ju kombinirati v boju za večdesetletno kakovostno življenje s končno odpovedjo ledvic, na način, kot si ga bolnik najbolj želi. Enotnega recepta za vse ni. Treba pa je poudariti, da je pri otrocih presaditev ledvice vsekakor prioriteta, saj je pri otrocih izvedba hemodialize povezana z mnogo več težavami kot pri odraslih.

Transplantacijo sem vedno imela zelo rada. Zaradi nje sem se v mladih letih odločila za nefrologijo in začela delati v takrat edinem transplantacijskem centru v Srbiji, v UKC Beograd. Transplantacija je strokovno, organizacijsko in logistično verjetno najbolj kompleksna dejavnost v medicini in zato tudi velik izziv za vse, ki smo udeleženi pri zdravljenju teh bolnikov. Osrečila je mnoge bolnike. Sama sem za transplantacijo pripravila veliko svojih bolnikov, nekatere še preden so se začeli dializirati. Nekatero bolnike, ki so transplantacijo dolga leta odklanjali, sem prepričala, da se zanjo odločijo. Jim pa povem svoj pogled na tovrstno zdravljenje: za dobro rehabilitiranega in aktivnega dializnega bolnika, ki ima dobro fistulo, je transplantacija lahko loterija. Bolnik s transplantacijo lahko veliko dobi, lahko pa tudi veliko zgubi – npr. mišice, privlačen zunanji videz, gibljivost, da ne omenjam standardnih zapletov, kot so okužbe, rakave bolezni, srčno-žilni zapleti, novonastala sladkorna bolezen ali celo smrt. Nimamo testa, s katerim bi predvideli, kako se bo bolnik odzval na imunosupresivna zdravila ob velikem operativnem posegu. Nekatero bolnike imunosupresivna zdravila že v vzdrževalnem odmerku praktično »sesujejo«. Dodatni problem je zdravljenje zavrtnitve organa, posebej agresivno (s protitelesi). Tega se najbolj bojim, ker je dodatno nevarno za življenje, kratkoročno in dolgoročno. Zato vedno vztrajam, da se mora bolnik za transplantacijo odločiti sam in da si jo mora želeli. Edino on sam ve, koliko je (ne)srečen z dializo, kako je živeti z mislijo, da bo do smrti hodil na dializo, in kaj je pripravljen tvegati, da bi se temu izognil. Če ima bolnik (in mi z njim) težave pri dializnem zdravljenju, nima dobrega žilnega pristopa ali težko prenaša dializo, ga poskusim prepričati, da se za transplantacijo vsekakor odloči. Če pa je na dializi odličen, dela poln delovni čas, se ukvarja s športom, hodi v hribe, živi polno življenje, je npr. na celonočni dializi, se takšnega bolnika bojim prepričevati, da je bolje, da se transplantira. Odloči naj se sam, za njegovo življenje gre. Karkoli bo izbral, bomo naredili vse, da se izteče zanj najbolje.«

Po podatkih Sveta Evrope o darovanju in presaditvah organov v državah Sveta Evrope je bilo konec leta 2009 v Sloveniji na čakalni listi za presaditev ledvice le 53 bolnikov. Manj bolnikov na čakalni listi so imeli le v Estoniji. Zdi se, da je z našo čakalni listo oziroma motiviranjem bolnikov za presaditev ledvice vendarle nekaj zelo narobe.

»Koliko vem, je trenutno na listi okrog sto bolnikov, 53 je verjetno trenutno aktivnih. V letu 2010 smo opravili rekordno število presaditev, kar je eden od razlogov za zmanjšanje

števíla čakajočih. Trudimo se, da bi števílo čakajočih povečali, precej bolnikov je v napredovali fazi obdelave in pred vključitvijo. Pomembno je vedeti, da je priprava bolnikov za presaditev ledvic vse bolj zahtevna. Relativno kratka čakalna lista je tudi cilj, saj pomeni, da bo bolnikom, ki si presaditve želijo, želja hitro izpolnjena. V Srbiji imajo zelo dolgo čakalno listo, pa tega niso prav nič veseli. Je pa res, da čakalno listo moramo obnavljati, da program transplantacij nemoteno teče.«

Glavni argument, ki govori v prid presaditvi ledvic, je: bolniki, ki so jim presadili ledvico, živijo dalj časa kot bolniki, ki so na čakalni listi za presaditev, torej dializni bolniki. Se to ne zdi dovolj trden strokovni argument, da bi bolnike bolj motivirali za presaditev?

»To ni tako enostavno. Ameriška študija iz leta 1999, na katero se običajno sklicujejo, je primerjala presaditev z ameriško dializo, ki je znana po slabi kakovosti in najvišji umrljivosti v razvitem svetu. Nedavno pa so Kanadčani dokazali, da je preživetje bolnikov na celonočni dializi in transplantiranih od umrlega dajalca primerljivo. O tem, da presaditev podaljšuje življenje, povemo vsem bolnikom, to je tudi poudarjeno v vseh brošurah o presaditvi, pa nekateri bolniki presaditve vseeno ne želijo.«

Ne želijo morda zato, ker imajo zdravniki odklonilno stališče do presaditve?

»Nimam vtisa, da bi nefrologi imeli odklonilen odnos do presaditve, imajo pa realen odnos. Bolniki pa o svojem življenju odločajo sami. Gotovo noben bolnik ni srečen, da mora hoditi na dializo, in bi verjetno dal marsikaj, da mu tega ne bi bilo treba. Če odklanja presaditev, gotovo ima tehtne razloge. Ti bolniki so pametni in čuteči ljudje, ne smemo jih podcenjevati in meniti, da mi bolje vemo od njih samih, kaj je najbolje zanje. Od njih se, tako kot od mnogih, ki si presaditve želijo, lahko veliko naučimo. Sicer smo zdravniki vedno tukaj, da bolnikom, če se in ko se bodo dialize naveličali, omogočimo čim bolj varno in uspešno presaditev.«

Zdi se, da vsa Evropa verjame v uspešnost in učinkovitost presaditev, samo v Sloveniji v to ne verjamemo ...

»Nimam tega občutka. Delež bolnikov s presajeno ledvico neprestano narašča. Mislim, da ima Slovenija zelo razgledane bolnike, ki imajo možnost izbire med odlično transplantacijo in odlično dializo. Ker je kratkoročni in dolgoročni izhod transplantacije za posameznega dializnega bolnika težko predvidljiv, je razumljivo, da se nekateri dializni bolniki ne želijo transplantirati. Bolnika zanima predvsem njegova usoda in mnogo manj krivulje verjetnosti preživetja in zapletena statistika. Večina bolnikov pa si bo presaditve vedno želela. Sama po 28 letih dela z dializnimi in transplantiranimi bolniki ne vem, kako bi se odločila, če bi imela končno ledvično odpoved. Če bi živela v ZDA, bi se želela čim prej transplantirati. V Sloveniji pa ne vem.«

V ZDLBS smo spomladi opravili analizo, kakšen delež bolnikov, ki se zdravijo v dializnih centrih, je uvrščen na čakalno listo za presaditev. Ti deleži so se med dializnimi centri, za katere nam je uspelo zbrati podatke, zelo razlikovali: od 0 pa do 25 odstotkov. Kako bi vi interpretirali takšne razlike?

»Nimam vtisa, tudi ob vodenju registra, da bi bil katerikoli

dializni center odklonilen do presaditev. Bolniki po centrih so različni, najtežji bolniki so v našem centru. Težko na pamet rečem, zakaj razlike, treba bi bilo iti od bolnika do bolnika.«

Še to ugotavljamo iz pogovora z bolniki: še nihče ni potožil, da bi ga kdo silil v presaditev, veliko pa jih potoži, da jih zdravniki ne seznanijo z možnostjo presaditve; o tem bi morali biti informirani, še preden se začnejo dializno zdraviti, pa se to pogosto še vedno ne dogaja. Prav tako jim zdravniki razlagajo, da morajo najprej nekaj let hoditi na dializo, preden se sploh lahko začnejo pogovarjati o presaditvi. Ali pa celo sami izrazijo željo, da bi bili presajeni, pa njihova želja ni upoštevana.

»Imela sem tudi bolnike, ki so tožili, naj jih enkrat že pustimo pri miru s to transplantacijo. Mislim, da se vsi trudimo bolnike informirati in pripraviti za presaditev. Pripravili smo jim knjižico o presaditvi, tudi v knjižici o dializi je poglavje o presaditvi. Presaditev se tudi medijsko favorizira. Težko verjamem, da ne bi ugodili želji bolnika, ki reče zdravniku, da bi se želel presaditi. Danes so bolniki tudi mnogo aktivnejši, kot so bili nekoč, na spletu je na voljo veliko informacij o presaditvi, lečeči nefrolog nima monopola nad njimi. Je pa res, da včasih za presaditev zelo pritiskajo bolniki, ki niso primerni in pri katerih je verjetnost poslabšanja zdravstvenega stanja po presaditvi velika.«

Ste tudi glavna avtorica registra bolnikov s kronično ledvično odpovedjo, ki ga vodimo v Sloveniji. Kaj so najpomembnejši vzroki za ledvično odpoved pri nas in ali se razlikujejo od vzrokov v drugih državah?

»Ni pomembnih razlik. Najpogosteje bolniki začenejo dializo zaradi okvare ledvic ob sladkorni bolezni, visokem krvnem tlaku ali zaradi glomerulonefritisov.«

Ali je pojavnost kronične ledvične odpovedi pri nas primerljiva z drugimi državami?

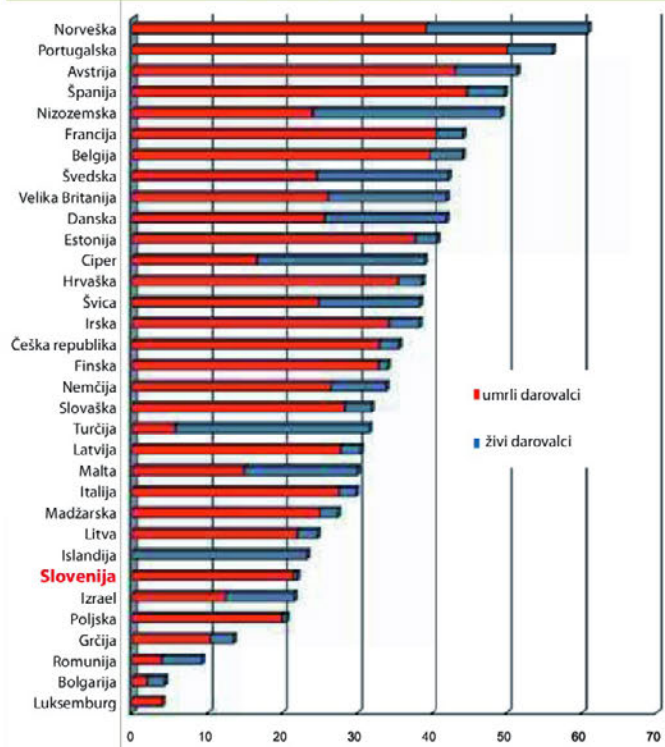
»Števílo vseh bolnikov, ki se zdravijo z dializo ali transplantacijo, letno narašča za tri do štiri odstotke. Vstop novih bolnikov v dializni program se v Sloveniji v zadnjih letih umirja. Z dializo nanovo začne 233 do 250 bolnikov na leto, to je 116 do 125 ljudi na milijon prebivalcev. Ta številka je primerljiva z drugimi evropskimi državami. Ob tem je treba povedati, da v Sloveniji ni nobene omejitve (starostne ali druge) za vstop v dializni program. Verjamemo, da je umiritev naraščanja števila novih bolnikov na dializi posledica dobrega predializnega vodenja bolnikov v nefroloških ambulantah po vsej Sloveniji. Imam pa v svoji ambulanti precejšnje število bolnikov, ki so »blizu« dialize. Verjamem, da jih imajo tudi drugi nefrologi. Mogoče se bodo v naslednjih letih ti bolniki v večjem števílu pojavili kot novi bolniki na dializi. Zato bo za interpretacijo stanja novih bolnikov treba počakati še nekaj let.«

Mojca Lorenčič

PRESADITVE LEDVIC

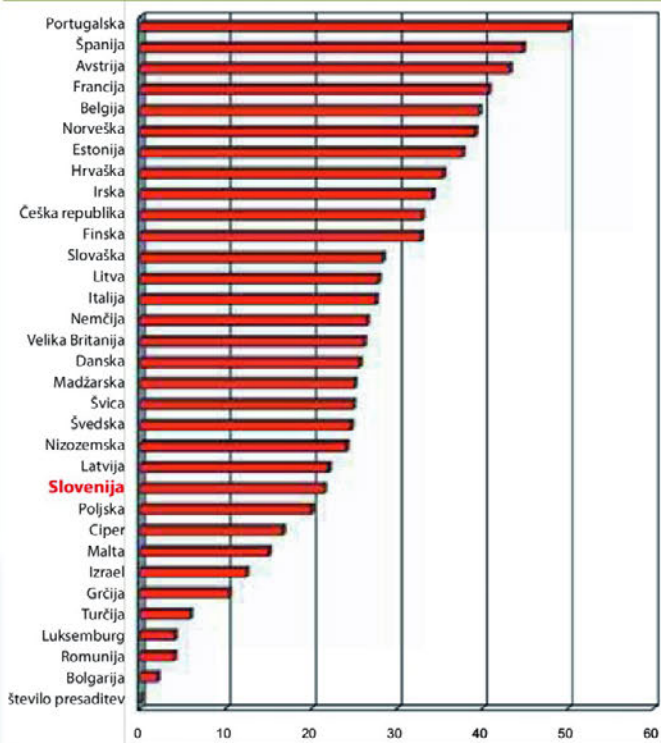
Po številu presajenih ledvic umrlih darovalcev se je Slovenija uvrstila še veliko niže, na 23. mesto, saj smo presadili 21,5 ledvice na milijon prebivalcev; na Portugalskem, ki se je uvrstila na prvo mesto, so presadili 50 ledvic na milijon prebivalcev. Portugalci so ta napredek dosegli postopoma in so v nekaj letih postali ena najuspešnejših držav na področju transplantacijske dejavnosti – za razliko od na primer Španije, ki svoj zelo uspešni sistem gradi že 20 let. Portugalski dosežek je izjemen. Kako so to dosegli? Prevzeli so mnogo španskih rešitev, predvsem pri organizaciji transplantacijske dejavnosti. Tako so na primer v vseh darovalskih bolnišnicah zaposlili koordinatorje za darovalsko dejavnost, katerih naloga je, da identificirajo vse možne umrle darovalce organov. S tem so v treh letih povečali število ugotovljenih umrlih darovalcev za 64 odstotkov. Prav tako o transplantacijski dejavnosti izobražujejo drugo zdravstveno osebje, veliko pozornosti pa posvečajo tudi sodelovanju z mediji.

VSE PRESADITVE LEDVIC (ŽIVI IN UMRLI DAROVALCI), V 2009 na milijon prebivalcev



Če pod drobnogled vzamemo vse presajene ledvice, torej ledvice, ki so jih podarili umrli in živi darovalci, je na prvem mestu Norveška. Uspeli so doseči 60 presaditev ledvic na milijon prebivalcev. Sledijo jim Portugalci, na tretjem mestu pa se je znašla naša soseda Avstrija, ki je prav tako ena od držav z najuspešnejšim modelom izvajanja transplantacijske dejavnosti. V Sloveniji smo z vstopom v Evrotransplant leta 1999 dali poudarek na presajanju ledvic umrlih darovalcev in smo v tem času izvedli le dve presaditvi ledvic, ki sta jih podarila živa darovalca.

PRESADITVE LEDVIC, KI SO JIH PODARILI UMRLI DAROVALCI, V 2009 na milijon prebivalcev



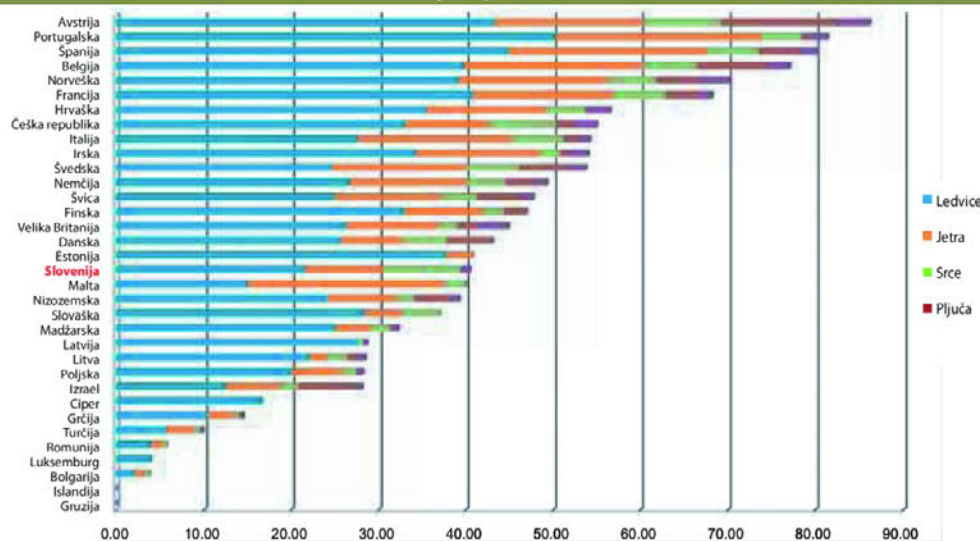
ŠTEVILO ORGANOV, PRESAJENIH NA UMRLEGA DAROVALCA

Na to, koliko organov presadijo v državi, ne vpliva samo število darovalcev organov, pač pa tudi to, koliko organov umrli darovalcem odvzamejo in koliko jih potem presadijo. Pri tem so najbolj učinkoviti na Švedskem, kjer so lani presadili 3,91 organa na umrlega darovalca, v Švici pa 3,52 organa. Med osmimi državami, kjer presadijo več kot tri organe na umrlega darovalca, se je znašla tudi Hrvaška. V Sloveniji smo lani presadili 2,38 organa na umrlega darovalca, kar nas je postavilo na 22. mesto.

PRESAJENI ORGANI NA UMRLEGA DAROVALCA

Mesto	Država	Presajeni organi	Mesto	Država	Presajeni organi
1	Švedska	3,91	18	Bolgarija	2,64
2	Švica	3,52	19	Portugalska	2,62
3	Avstrija	3,38	20	Poljska	2,56
4	Nemčija	3,32	21	Italija	2,55
5	Norveška	3,30	22	Slovenija	2,38
6	Izrael	3,20	23	Španija	2,34
7	Hrvaška	3,19	24	Slovaška	2,33
8	Danska	3,08	25	Madžarska	2,31
9	Velika Britanija	2,98	26	Grcija	2,30
10	Belgija	2,92	27	Latvija	1,94
11	Romunija	2,90	28	Litva	1,94
12	Češka republika	2,89	29	Ciper	1,88
13	Nizozemska	2,86	30	Malta	1,78
14	Francija	2,83	31	Estonija	1,61
15	Turčija	2,82	32	Islandija	0,00
16	Irska	2,70	33	Gruzija	0,00
17	Finska	2,65		Povprečje	2,78

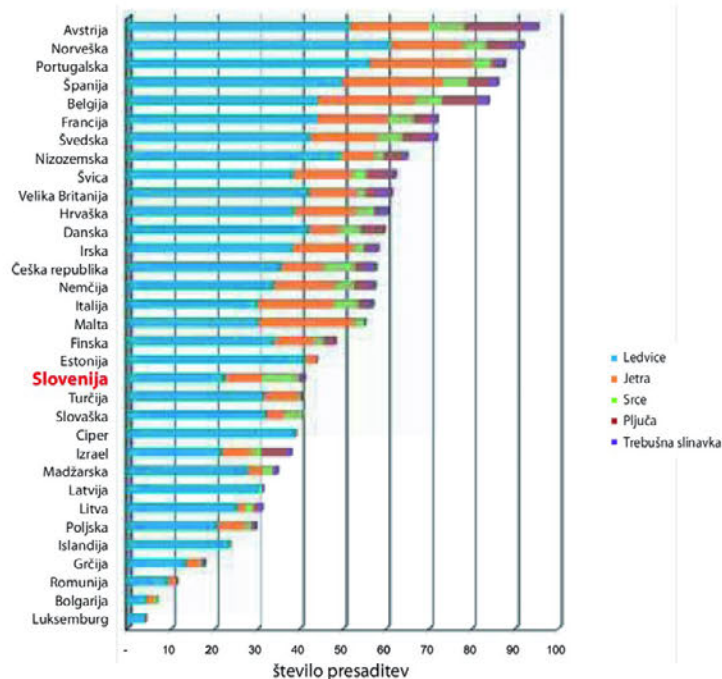
PRESADITVE ORGANOV, KI SO JIH PODARILI UMRLI DAROVALCI, V 2009 na milijon prebivalcev



PRESADITVE ORGANOV

Tudi če gledamo vse presajene organe umrlih darovalcev (ledvice, jetra, srce, pljuča, trebušna slinavka), se Slovenija v letu 2009 žal ni prav dobro odrezala: v Avstriji so presadili kar 86 organov na milijon prebivalcev, v Sloveniji več ko pol manj, 40,5 organa. S tem se je Slovenija uvrstila na 18. mesto, tudi za Hrvaško, kjer so lani presadili skoraj 60 organov umrlih darovalcev na milijon prebivalcev.

PRESADITVE ORGANOV, ŽIVI IN UMRLI DAROVALCI, V 2009 na milijon prebivalcev

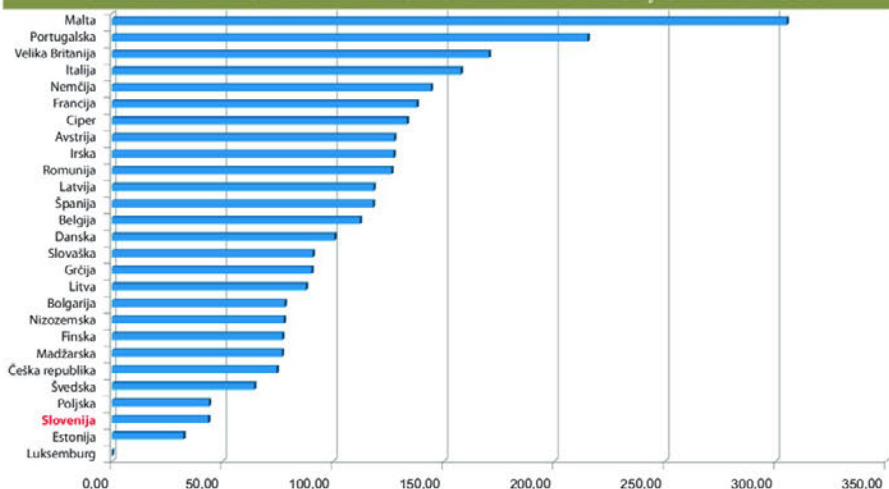


Če presajenim organom umrlih darovalcev prištejemo še organe živih darovalcev, dobimo države z najučinkovitejšo transplantacijsko dejavnostjo: to so Avstrija, Norveška, Portugalska, Španija in Belgija, ki vse presegajo 80 presajenih organov na milijon prebivalcev.

ČAKALNA LISTA

Slovenija se je lani odrezala daleč najslabše pri številu bolnikov, ki čakajo na presaditev ledvice. Konec leta 2009 je bilo namreč na aktivno čakalno listo uvrščenih le 53 bolnikov, kar pomeni 26,5 na milijon prebivalcev. Glede na število presaditev ledvic v Sloveniji, ki lani ni bilo nadpovprečno, in glede na to, da je presajenih (le) 25 odstotkov bolnikov s kronično ledvično odpovedjo, razlog za kratko čakalno listo najbrž ni v tem, da smo v Sloveniji presadili že vse bolnike, ki so zdravstveno sposobni za presaditev, ampak je te razloge treba iskati drugje. Menimo, da je čakalna lista za presaditev ledvice eno od področij transplantacijske dejavnosti, ki ji moramo v Sloveniji v prihodnje posvetiti več pozornosti.

ČAKALNA LISTA ZA PRESADITEV LEDVICE, 31. 12. 2009



Dobrote iz pečice

Kadarkoli si zaželimo, se lahko sprehodimo do pekarnice ali obiščemo kakšno slaščičarno in povsod bomo našli izdelke, ki ne samo da prečudovito dišijo, tudi videti so odlično! O okusih raje ne razpravljajmo ... Prav vsak lahko najde kaj, s čimer bi si prav prijetno »požgečkal dušico«. Toda!

Seveda, ta nesrečni toda se oglasi vedno, kadar želi kronični bolnik pojesti kaj slastnega. Žal je tako, da vse dobrote, ki jih pripravljajo v bližnji pekarni ali slaščičarni, niso ravno primerne za ledvičnega bolnika. Slaščičarji in žal tudi peki v zadnjem času vse pogosteje posegajo po sestavinah, ki so izredno bogat vir kalija, fosfatov ali celo obojega. To seveda ne pomeni, da bolnik s končno ledvično odpovedjo ne bi smel posegati po slaščicah in okusnih pekovskih izdelkih. Le previdnost in dobršna mera zdravega premisleka sta potrebni.

Veliko več varnega užitka nam ponuja doma pripravljeno pecivo, seveda če se domači slaščičar pri peki izogiba uporabi problematičnih živil. Žal je seznam problematičnih živil, ki se jim je bolje izogniti, dolg. Velja tako za profesionalne slaščičarske izdelke, kar lahko preverimo na deklaraciji (da, tudi v slaščičarni lahko zahtevamo seznam uporabljenih sestavin!), kot v domači kuhinji.

Poseben problem so vzhajalna sredstva, za kar pogosto uporabljamo pecilni prašek (vsebuje veliko fosfatov), sodo bikarbono (vsebuje veliko natrija), vinski kamen (vsebuje kalij) in pekovski kvas. Dobrih peciv in dobrega kruha brez vzhajalnih sredstev ne bo. Zato izbiramo takšna peciva, ki ne potrebujejo veliko vzhajalnih sredstev. Veliko pecilnega praška porabimo pri pripravi mastnih in težkih šarkljev, zato se jim izogibamo. Bo pa povsem primeren in še vedno dovolj okusen kvašeni šarkelj. Nasploh je bolj primeren doma pečeni šarkelj,

saj lahko namesto rozin (kalij) uporabimo suhe brusnice in uporabimo kvašeno testo, za katero bomo vzeli dve ali celo tri jajca (saj ne bomo pojedli celotne peke šarklja naenkrat - ali pač?). Tako se bomo izognili obilici nasičene maščobe, ogromni količini fosfatov iz vzhajalnih sredstev in drugih aditivov, ki se skrivajo v industrijsko pripravljenem pecivu.

Ni še dolgo tega, ko smo bolnikom na dializi prepovedovali uporabo kvasa, predvsem suhega kvasa – seveda, saj nas je pogled na prehranske analize, ki so bile vedno napisane za 100 g živila, opozarjal na veliko kalija in fosfatov. Logični izračuni pa nam povedo, da večjega tveganja ni, saj nikoli ne uporabimo več kakor 1 do mogoče 2 vrečki suhega kvasa ali 20 do 30 g svežega kvasa, in še to na najmanj kg moke!

In še vprašanje, po čem lahko posežemo v pekarni. V pekarni se praviloma počutimo varne, češ, v pekovskih izdelkih pa res ne more biti problematičnih količin rudnin. Zaradi različnih aditivov in uporabljenih surovin so tudi preprosti pekovski izdelki lahko velik vir natrija, fosfatov in kalija. Tako se bo treba izogniti različnim rogljičkom, blazinicam in vetrnicam, polnjenim s kakavom, čokoladno ali rožičevo kremo, slastnim poticam (orehovi, kakavovi, kalčkovi, lešnikovski) in podobnim izdelkom (štrukelji), drobnemu pecivu (štrukam, žemljicam ...) s sirom in slanikom. V dobri zasebni pekarni bo še vedno ostalo dovolj »varne« izbire.

Jože Lavrinec, VMT, klinični dietetik

Sestavina	Težava	Lahko zamenjamo z:
namenska moka za drobno pecivo	Zaradi dodanega vzhajalnega sredstva in soli lahko ta moka vsebuje preveč natrija in fosfatov.	običajno moko; vzhajalno sredstvo dodamo sami po potrebi
sol	Preveč je je še posebej v pekovskih izdelkih, npr. v slanih štrukah, pecivu s sirom.	V domači peki zmanjšamo količino soli v recepturi ali izberemo recept, ki ne potrebuje soli, sol na domačem pekovskem pecivu nadomestimo z zelišči.
mleko, mleko v prahu, sirotka v prahu	visoka vsebnost fosfatov, včasih tudi kalija	Mleko nadomestimo s kakšno drugo tekočino, zmanjšamo količino mleka v prahu.
kakav, čokolada	Predvsem v nadevih, visoka vsebnost predvsem fosfatov. V slaščičarnah, pekarnah pogosto uporabljajo čokoladne namaze – veliko transnenasičenih maščobnih kislin in nasičenih maščob, kalij, fosfati!	Uporabimo le majhne količine kakava ali čokolade – le za dekoracijo.
marcipan, lešniki, orehi, mandlji ipd.	kalij in fosfati	Če je le mogoče, jih povsem opustimo, v nekaterih primerih jih uporabimo v izredno majhnih količinah le kot dekoracijo ali začimbo.

Doma pečemo slastna peciva

Tokrat izjemoma ni naveden celoten jedilnik, ampak so času primerno izbrani enostavni recepti za izredno okusno pecivo.

JESENSKA SLADICA

Sicer zelo preprosto in okusno pecivo ima eno šibko točko: zelo težko je oblikovati lepe koščke. A nič ne de! Pecivo enostavno razdelimo s pomočjo lopatke, z nekaj vaniljevega sladkorja pa popravimo videz in ... dober tek.

Potrebujemo:

- 3 jabolka,
- 3 hruške,
- 3 jajca,
- 5 žlic sladkorja,
- (za sladkorne bolnike lahko uporabimo dve žlici tekočega sladila),
- 1 dcl sladke smetane,
- 1 dcl mleka,
- 8 dag moke,
- 1 limono,
- 10 g masla ali margarine za pekač.

Postopek:

V skledi stepemo 1 jajce in še 2 rumenjaka ter sladkor, dodamo moko, smetano in mleko. Mešamo toliko časa, da nastane lepo gosto tekoča zmes, ki jo pustimo, da 5 do 10 minut počiva.

Medtem jabolkom in hruškam odstranimo peščiča in jih narežemo na rezine. Pokapamo jih s svežim limoninim sokom.

Pekač namažemo z maščobo in vanj nadevamo sadje. Prelijemo ga z redkim testom. Iz beljakov, ki sta nam ostala, in žlice sladkorja stepemo gost sneg, ki ga razmažemo po masi.

Pečemo 30 minut na 200 stopinj Celzija. Sladico malo ohladimo (s tem se razvije bolj poln okus) in razrežemo na 12 koščkov.

Energetska in hranilna vrednost enega koščka:

324 kcal; 4 g beljakovin, 6 g maščob, 60 g ogljikovih hidratov, od tega 10 g vlaknin; fosfati: 89 mg, kalij: 480 mg.

KOLAČKI (MUFFINI) Z BOROVNICAMI

Zaradi globalizacije so muffini postali priljubljeni, res pa je tudi, da je njihova priprava sorazmerno preprosta in hitra.

Potrebujemo:

- 1/2 lončka jogurta iz posnetega mleka,
- 1 jogurtov lonček moke,
- 5 žlic sladkorja,
- 1/2 jogurtovega lončka sadnega pireja iz jabolka ali jabolčne čežane,
- 2 jajci,

- 1 zavitek pecilnega praška,
- 150 g svežih ali zamrznjenih borovnic,
- maščobo in moko za model.

Zmešamo jajca, sladkor in jogurt. Dodamo sadni pire in graham moko, ki smo jo pomešali s pecilnim praškom. Previdno vmešamo borovnice.

Modelčke za muffine namastimo (če so iz primerne materiala, to lahko opustimo) in jih napolnimo s testom le do polovice. Pečemo približno pol ure na 180 stopinj Celzija. Ohladimo in postrežemo.

Iz navedenega recepta lahko spečemo 15 kolačkov.

Energetska in hranilna vrednost 1 kolačka:

107 kcal; 3 g beljakovin, 1 g maščobe, 21 g ogljikovih hidratov, od tega 1 g vlaknin; fosfati: 124 mg, kalij: 62 mg.



Letos že tretjič prireditvev

Tek za življenje in radost

Letos smo v Sloveniji že tretjič zaznamovali evropski dan darovanja organov in tkiv in zdravljenja s presaditvijo, in sicer v soboto, 16. oktobra, s strokovnim srečanjem v hotelu Slon v Ljubljani in prireditvijo v parku Tivoli v Ljubljani in mestnem parku v Murski Soboti. Oboje je potekalo v odlični organizaciji Zavoda Slovenija-transplant. Prireditvev smo se seveda udeležili tudi člani društev ledvičnih bolnikov, saj se zavedamo, da s tem pomagamo promovirati darovanje organov in transplantacijsko dejavnost, ki je ena od osnov zdravljenja ledvične odpovedi.



Po strokovnem srečanju v hotelu Slon se je prireditev preselila v park Tivoli, kjer je prav tako že tretjič potekal tek za življenje in radost. Dan je bil lep, ne sicer sončen, ampak prijetno topel in suh, tako da se nas je v parku zbralo prek 700 ljudi – toliko je bilo namreč prijavljenih na štartni listi za tek oziroma pohod. Tisti z več kondicije so se podali na osem kilometrov dolg tek, tisti z manj kondicije pa na dva kilometra dolg pohod po parku.



Ob dnevu darovanja so v parku direktorica zavoda Slovenija-transplant Danica Avsec, predsednica DLB Ljubljana Larisa Hajdinjak, predsednica Slovenskega društva transplant Anastazija Bizjak in predstavnica farmacevtskega podjetja Novartis Tina Korošec posadile drevo življenja, brezo.



Prireditvev je pritegnila tudi lepo število članov naših društev, ki so se v Ljubljano pripeljali tudi z Dolenjskega in Primorskega. Pri tem je treba pohvaliti naše člane, da se vedno bolj dejavno zanimajo za problematiko darovanja, presajanja organov in nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi, na kar kaže tudi dejstvo, da je predavanjem v hotelu Slon prisluhnila vrsta članov naših društev.

Na strokovnem srečanju vrsta uglednih predavateljev

Obležitev evropskega dneva darovanja in presaditev se je začela s strokovnim srečanjem v hotelu Slon. Gostili so uglednega gosta iz ZDA Francisa Delmonica, predsednika mednarodnega Združenja za transplantacijsko dejavnost, ki je v predavanju opozoril na nesprejemljivo prakso trgovanja z organi. Direktivo Evropske unije o organih je predstavila Viktorija Žnidaršič s Pravne fakultete v Ljubljani (več o tem v naslednjem članku), donorski program v Sloveniji je predstavila Danica Avsec, direktorica zavoda Slovenija-transplant, Valentin Sojar, vodja transplantacijske dejavnosti v UKC Ljubljana, pa je govoril o pozitivnih spremembah za prejemnike kot o posledici razvoja evropskih meril.

Janez Remškar (z desne), generalni direktor Direktorata za zdravstveno varstvo na Ministrstvu za zdravje, Francis Delmonico, Danica Avsec in Valentin Sojar



Direktiva EU bo olajšala izmenjavo organov med evropskimi državami

Po podatkih Evropske komisije v Evropski uniji čaka na presaditev organa 56.000 ljudi. Tudi število presaditev organov v EU je zelo veliko, vendar je veliko razlik v zahtevah, kako varni in kakovostni naj bodo organi, ki jih presajajo, prav tako se med državami razlikujejo postopki v ravnanju z organi. Da bi to poenotili, je EU oblikovala direktivo o standardih kakovosti in varnosti človekovih organov, namenjenih za presaditev. Veljati je začela 26. avgusta 2010. Direktiva tako vzpostavlja skupne standarde varnosti in kakovosti organov, ki se izmenjujejo med državami.

»To bo zelo olajšalo sodelovanje med članicami EU pri izmenjavi organov, posledično se bo povečalo število organov, ki so na voljo za presaditev, in s tem možnosti, da bo bolnik dobil organ, ki ga potrebuje,« je povedala prof. dr. Viktorija Žnidaršič s Pravne fakultete Univerze v Ljubljani, ki je predstavila direktivo.

Direktiva določa cilje, ki naj jih članice EU uresničujejo, način, kako doseči te cilje, pa je prepuščen državam. Od članic zahteva, da ustanovijo organ, ki bo zagotavljal, da bodo v državi spoštovali standarde varnosti in kakovosti pri ravnanju z organi. Ti standardi zajemajo vse stopnje postopkov ravnanja z organi: začeni s darovanjem, presaditvijo do morebitnega uničenja organa. Tako na primer od zdravstvenega osebja zahteva potrditev identitete darovalca, potrditev o darovalčevi privolitvi v darovanje, navodila za pridobivanje, shranjevanje, prevoz organov, zagotavljanje sledljivosti organov, vzpostavlja pa tudi obveznost poročanja o hudih neželenih dogodkih in zapletih.

»To bo zagotovilo, da bodo transplantacijske ekipe v državi prejele dobre podatke o organih,« je povedala Žnidaršičeva. Na tej osnovi naj bi tudi javnost bolj zaupala v darovanje organov, saj bodi ti standardi zagotavljali, da bodo vsi organi enako varni in kakovostni ne glede na to, iz katere države prihajajo.

Čeprav direktiva zahteva vzpostavitev popolne sledljivosti organov, kljub temu določila ohranja načelo anonimnosti

darovalca, saj bodo identifikacijski podatki dostopni le pooblaščenim zdravstvenim osebam. Z načelom sledljivosti organov naj bi omilili tudi problem trgovanja z organi. Pomembno načelo direktive je, da mora biti darovanje organov tako po smrti kot za časa življenja prostovoljno in brezplačno. Direktiva prav tako poudarja veliko vlogo ozaveščanja javnosti o darovanju organov in zdravljenju s presaditvijo. Žnidaršičeva pričakuje, da bo EU ozaveščanje spodbudila tudi s financiranjem tovrstnih projektov.

KAJ ČAKA SLOVENIJO?

Slovenija bo morala sprejeti nekatere zakonske in podzakonske akte, da bo dosegla cilje direktive. Pri nas že deluje organ, ki bedi nad transplantacijsko dejavnostjo v državi, to je Zavod za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant. Pripraviti pa bomo morali določila o sistemu izdajanja dovoljenj za delo strokovnjakov, ki se ukvarjajo z dejavnostjo presajanja organov in tkiv, je povedala direktorica Zavoda Slovenija-transplant, prim. Danica Avsec. Prav tako bomo morali vzpostaviti sistem za preprečevanje neželenih dogodkov oziroma zapletov. Oblikovati bomo morali tudi dodatne kazalce za uspešnost zdravljenja po presaditvi.

Mojca Lorenčič



Viktorija Žnidaršič



Na stojnicah so se znova predstavila društva, ki združujejo ledvične bolnike in bolnike s presajenimi organi, med njimi Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana, katerega stojnica se je kar šibila od sladkih dobrot, in športno društvo dializnih in transplantiranih bolnikov. Predsednica DLB Ljubljana Larisa Hajdinjak v družbi doc. dr. Damjana Kovača in dr. Jelke Lindič.



Ustvarjalne delavnice za otroke



Dobitniki medalj na svetovnih športnih igrah za transplantirane bolnike so prejeli priznanja.



Osem kilometrov dolgo progo je pretekel tudi predsednik vlade Borut Pahor. Po teku se je še ves razgret z veseljem fotografiral v krogu svojih severnoprimoskih rojakov.



Na prireditvi nas je obiskal tudi ljubljanski pomožni škof Anton Jamnik (v družbi Danice Avsec), ki se je odločil, da bo izpolnil izjavo o darovanju organov po smrti.



Prijetno srečanje v parku Tivoli smo ledvični bolniki sklenili z izletom z ladjico po Ljubljani.



Mojca Lorenčič,
foto: Joško Šimic, Savant.si

Evropski dan darovanja in presaditev prvič tudi v Murški Soboti



Ob 8.30 uri je v sejni sobi Pokrajinske in študijske knjižnice Murska Sobota asist. Daniel Grabar, transplantacijski koordinator Splošne bolnišnice Murska Sobota, uradno odprl okroglo mizo in prireditev evropski dan darovanja in zdravljenja s presaditvijo, ki je letos prvič potekala tudi v Murški Soboti. V uri in pol programa se je za govornico zvrstilo nekaj predavateljev, ki so predstavili svoje mnenje o darovanju in transplantaciji organov. Predsednica društva ledvičnih bolnikov Pomurja Majda Sukič (na sliki) je predstavila svojo izkušnjo kot dializna bolnica; občutke, ko je izvedela, da gre na operacijo, v kateri ji bodo presadili ledvico; in trinajst let življenja s presajeno ledvico.



Ob 10. uri smo se preselili v murskosoboški park, kjer so se že pričeli Tek za življenje in radost, hoja, ustvarjalne delavnice za otroke na temo za življenje in radost, pogovori s prejemniki presajenih organov in tkiv, predstavitev društev bolnikov s področja transplantacijske dejavnosti ter glasbeni program.



PONOSEN SEM BIL NA NAŠO EKIPO

Člani društva Lilija iz Maribora smo se odpravili v delno sončno jesensko Mursko Soboto na prireditev Tek za življenje in radost. Ponosen sem bil na našo ekipo, saj je bila v popolni zasedbi: dogodka so se udeležili medicinsko osebje, transplantirani bolniki, dializni bolniki in družinski člani, ki so tudi člani društva. Organizatorji so pripravili otroške delavnice, tek na osem kilometrov, otroški tek – štafeto na dva kilometra, pohod na dva kilometra in ženski tek na dva kilometra. Naša ekipa se je udeležila pohoda na dva kilometra. To srečanje ni bilo namenjeno tekmovanju, temveč druženju in rekreaciji. Vsi udeleženci smo bili veselo razpoloženi. Nadihali smo se svežega zraka, saj je bilo lepo vreme. Po končani prireditvi smo si ogledali mestni grad, ki je res vreden ogleda. Tajnik soboškega društva Milan Osterc nas je tudi povabil na dobro domače kosilo v hotel Zvezda sredi Murske Sobotice. Tudi on se nam je pridružil. Želim si, da bi se prihodnje leto te prireditve udeležilo še več bolnikov, tako bi bilo druženje še lepše in živahniješe.

Milan Osterc

Jože in Marija Vrenčur



V tem času so v Mursko Soboto že prispeli tudi naši prijatelji, člani DLB Lilija Maribor in DLB Slovenj Gradec. Skupaj smo postavili stojnico, razporedili tiskano gradivo ter mimoidočim nudili informacije o dializi, presaditvi ledvice, življenju s presajeno ledvico in jih poučili, na kakšen način lahko postanejo darovalci organov po svoji smrti. Svoje izkušnje so lokalni medijema Murski val in tednik Vestnik predstavili naši člani Majda Sukič, Sreten Zarič in Branko Krajnc. Tajnik društva Milan Osterc in asist. Daniel Grabar sta pred prireditvijo gostovala v studiu TV AS, kjer sta v dvajsetminutni oddaji predstavila postopke priprave na darovanje, presaditev ledvice in transplantacij in gledalce povabila na prireditev.

V Zrečah se je zbralo prek 200 obiskovalcev

24. oktobra je v hotelu Dobrava v Zrečah potekalo strokovno srečanje ledvičnih bolnikov in njihovih svojce, ki ga je Društvo ledvičnih bolnikov Viva pripravilo že petnajstič. Tudi letos se je izkazalo z vzorno organizacijo. Nefrološko srečanje je privabilo prek dvesto obiskovalcev iz vse Slovenije.

Program, ki je obsegal kulturni, strokovni in družabni del, je povezoval Tone Vrabl, novinar celjskega Novega tednika-RTC. V kulturnem delu je nastopil oktet Karkar iz 1. gimnazije v Celju, ki je občinstvu predstavil nekaj pesmi iz svojega bogatega programa.

V strokovnem delu so trije predavatelji predstavili štiri zanimive teme. Prof. dr. Jadranka Buturovič Ponikvar, dr. med., višja svetnica, UKC Ljubljana, je obravnavala vprašanje, ali sta obe metodi zdravljenja ledvične odpovedi, dializa in presaditev ledvice, enako učinkoviti. V Sloveniji je kakovost dializnega zdravljenja zelo visoka, dializna tehnologija je z leti zelo napredovala, zato je zapletov med hemodializnim postopkom manj kot pred desetletji. To je eden od dejavnikov, zaradi katerih je kakovost življenja teh bolnikov boljša kot v preteklosti. Morda je ravno v tem srž problema, da se ljudje težje odločajo za transplantacijo, čeprav so rezultati preživetja presadka in bolnikov med najboljšimi v Evropi. Se pa vedno več bolnikov, ki jim je presajena ledvica odpovedala, odloči za novo presaditev.

Sabina Eberl, absolventka Fakultete za zdravstvene vede Univerze v Mariboru, je spregovorila o slabokrvnosti in bolezni ledvic. Kronično ledvično odpoved diagnosticirajo s krvno preiskavo, ki pokaže zmerno kislo kri, v njej se kopičita sečnina in kreatinin, ki se sicer normalno v ledvicah filtrirata iz telesa. Raven kalcija se zniža, zviša se raven fosforja, prav tako pa lahko tudi kalija. Prostornina seča je ves čas enaka, običajno en do štiri litre na dan. Pojavi se anemija, ki nastane zaradi zmanjšane tvorbe eritropoetina v ledvicah. Zdravimo jo lahko z vbrizgavanjem sintetičnega eritropoetina. Drugi vzroki za slabokrvnost pa so še pomanjkanje železa, folne kisline in vitamina B 12. Potrebna je skrbna dieta, ki pripomore k uravnavanju zvišane ravni fosforja in kalija v krvi.

Prim. Marijan Močivnik, dr. med., nefrolog, zaposlen v HemoDialu Vojnik, je govoril o zdravilih za vezavo fosfata, ki jih je več vrst, in ali so vsa zdravila, ki so na trgu, res najboljša. Podal je tudi nekaj nasvetov in priporočil za preprečevanje bolezni ledvic. Tudi z dializo lahko odlašamo, če takrat, ko izvemo za diagnozo, upoštevamo zdravnikova navodila in sami skrbimo za svoje zdravje z zdravo prehrano, rednim gibanjem in rednimi obiski pri zdravniku.

Po predstavitvi tem so sledila vprašanja poslušalcev, ki jih je bilo veliko. Pokazalo se je, da so taka srečanja smiselna, celo potrebna. Bolniki želijo biti poučeni o vsem, kar se dotika njihove bolezni, pa tudi sledijo vsemu, kar se dogaja v medicini, predvsem na področju nefrologije.

To 15. nefrološko srečanje in vsa prejšnja so zahtevala ogromno truda in dela, da so se obdržala, da vedno znova privabijo ugledne predavatelje in veliko obiskovalcev. Vsa ta leta se je za to trudilo nekaj zelo prizadevnih posameznikov, ki so na srečanju tudi prejeli zahvale. To so bili prim. Marijan Močivnik, Marta Močivnik in Dragan Žohar iz centra HemoDial Vojnik ter Ana Deu Vrečer, Maksimiljan Brečko, Damjan Pinter iz UNITUR Zreče. Nikakor ne gre pozabiti velike prizadevnosti, truda in dela predsednika društva VIVA Jožeta Soršaka.

Po končanem predavanju smo se zbrali na družabnem srečanju v hotelu Dobrava. Takšna srečanja so še kako dobrodošla, saj je to tudi prilika za sproščen pogovor in izmenjavo mnenj. Menimo, da je ta pot druženja prava pot, zato bomo na njej vztrajali. Združeni smo in bomo močnejši!

Tatjana Vrabl



Predavatelji prim. Marijan Močivnik (z leve), prof. dr. Jadranka Buturovič Ponikvar in Sabina Eberl



Martinova nedelja – v Slovenj Gradcu pa tekmovanje v namiznem tenisu

V društvu ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec smo v sodelovanju z ZDLBS letos že osmo leto zapored organizirali tekmovanje v namiznem tenisu. V prizidku Športnega centra Vinka Cajnka v Slovenj Gradcu se nas je zbralo nekoliko manj nastopajočih kot prejšnja leta. Tekmovanja se je udeležil samo en dializni bolnik; razlog za manjše število dializnih bolnikov je verjetno tudi v tem, da jih je bilo veliko letos transplantiranih. Ker s tekmovalci v namiznem tenisu pridejo spremljevalci in ker je spremljanje tekmovanja lahko dolgočasno, smo tudi letos za spremljevalce organizirali pohod, in sicer po poti, ki jo domačini imenujemo Lepa pot.

Po malici, uvodnem pozdravu predsednika društva Bojana Černjaka in navodilih organizatorja tekmovanja smo pričeli z ogrevanjem in tekmovanjem. Tekmovanje je potekalo v prijateljskem razpoloženju, saj se nekateri že dosti let srečujemo na različnih prireditvah in tekmovanjih. Seveda pa vsakega novega udeleženca z veseljem sprejmemo v našo družbo.

Za konec dneva smo se pohodniki in tekmovalci srečali v hotelu Vabo v Slovenj Gradcu, kjer smo imeli kosilo. Pri kosilu smo nazdravili s kozarčkom vina, kar se spodobi ob Martinovi nedelji. Srečanje smo sklenili s podelitvijo priznanj najboljšim tekmovalcem.

Zelo si želim, da nam bi prihodnje leto ponovno uspelo organizirati takšno srečanje, morda celo z več udeleženci kot letos.

Boris Pušnik



Pohodniki so bili zelo dobre volje, saj jih je na pot pospremila čudovito sončno nedeljsko dopoldne.



Rovinj 2010: športne igre, ki so več kot samo to

Letos se je slovenska ekipa nadobudnežev, ki se radi družimo in obenem ukvarjajo s športom, že četrtič udeležila Mednarodnih športnih iger Rovinj 2010, ki so potekale od 11. do 18. septembra v naselju Vilas Rubin.

Ekipo je sestavljalo enajst članov, vodila jo je Mirjana Kujundžič. Nekaj nas je bilo že starih znancev, veseli pa smo bili tudi udeležencev, ki so se letos iger udeležili prvič. Igre so osnova za druženje, ki te spremljajo skozi ves dan, lahko pa si vzameš čas tudi samo zase. Letos nam je bilo naklonjeno tudi vreme in smo vse proste trenutke izkoristili za kopanje in poležavanje na obali. Tekmovanja so nas spremljala ves teden; izjema je dan, ko v Rovinju praznujejo dan svete Evfemije. Ta dan so nam organizatorji pripravili izlet po notranjosti Istre.

Tekmovalni duh je vedno prisoten, zato v nobeni športni disciplini ne manjka rivalstva. Bolj kot »katero mesto si zasedel?« je zanimivo vprašanje: »Ali si premagal Hrvata?« To je sicer šala, ki jo poznamo vsi, ki smo se iger udeležili že večkrat. Je pa res, da nam Hrvati ne ostanejo dolžni in ni nikoli zamere in tudi smeha je zaradi tega veliko. Moram pohvaliti slovensko ekipo, saj smo tokrat res nadigrali naše hrvaške prijatelje in osvojili 20 medalj. Od 14 zlatih smo jih odnesli v Slovenijo kar enajst, poleg teh pa še pet srebrnih in štiri bronaste medalje.

Imeli smo tudi nekaj zdravstvenih težav, kar se doslej še ni zgodilo. Zaradi težav s kalijem je v puljski bolnišnici pristal naš dializni član, vendar so ga dobro oskrbeli in so ga po dveh dneh odpustili. Svetovali so mu obisk zdravnika na dializi, zato sta z ženo predčasno odšla domov. Še isti dan je zaradi visoke temperature odšel domov tudi transplantirani član.

Ob teh težavah sem ugotovila, da smo slovenski bolniki dosti bolj disciplinirani kot Hrvati in da sami več naredimo zase. Med nami na primer ni bilo udeleženca, ki bi kadil, večina se nas redno rekreira ali pa celo vsak dan ukvarja s športom. Že fizična podoba pove veliko, da ne govorim še o psihičnih težavah, ki jih zmanjšujemo z rekreacijo. Vsi, ki smo aktivni, kljub bolezni ohranjamo kondicijo, čeprav ni vedno lahko. V štirih letih, kar se udeležujem teh iger, je očitno, kako zelo se je nekaterim zdravstveno stanje poslabšalo ali pa so celo umrli, ker so negovali samo svojo bolezen, ne pa svoje moči, volje in zdravja, ki jim je ostalo. To je res žalostno.

Žalosten pa ni bil konec iger, saj je za to poskrbela ekipa televizije Golica, ki je ravno tisti dan snemala svojo oddajo. Tako so nas zabavali skupina Malibu in Brendi. Hrvati so bili navdušeni, saj skoraj niso mogli verjeti, da se znamo Slovenci tudi dobro zabavati. Naslednje jutro smo se utrujeni od zabave in aktivnosti skozi ves teden ter polni prijetnih vtisov kar malo žalostni začeli poslavljeni. Obljube, da se kmalu vidimo, objemi in stiski rok, še zadnji pogledi in pot do doma. Tako se konča vsako leto v upanju, da se čim bolj zdravi spet vrnemo.

Saša Barlič



Dublin 2010: rekordna bera medalj za naše

O naših uspehih na 6. evropskih igrah dializnih in transplantiranih bolnikov, ki so potekale avgusta v Dublinu, smo pisali že v prejšnji številki Ledvice. V tem prispevku pa bom opisal potek iger po športni plati.

Iger se je udeležilo 350 bolnikov športnikov (bolnikov, ki se zdravijo z dializo, in bolnikov s presajenimi organi ali kostnim mozgom) iz 24 držav. Slovenska ekipa je štela 22 članov, med njimi so bili štiri dializni bolniki, dva bolnika s presajenim kostnim mozgom, drugi pa so bili bolniki s presajeno ledvico. Dan pred odhodom na Irsko so nas irski organizatorji neprijetno presenetili, saj so zavrnilo udeležbo enega izmed naših dializnih bolnikov zaradi nejasnosti v medicinski dokumentaciji. Seveda je bilo razočaranje vseh veliko, zaradi pomanjkanja časa pa je bilo kljub trudu nemogoče dostaviti novo medicinsko dokumentacijo, ki bi ustrezala kriterijem prirediteljev.

Slovenski bolniki smo nastopili v večini disciplin (bovnanje, atletika, namizni tenis, plavanje, kolesarjenje, petanka, pikado, kolesarjenje, tenis, badminton) in v vseh smo bili uspešni. Osvojili smo rekordnih 47 medalj in dosegli šesto mesto v skupni razvrstitvi ekip, kar je najboljši rezultat doslej. Če pa bi upoštevali samo število medalj, bi bila slovenska ekipa uvrščena na četrto mesto!

Bera medalj se je pričela že prvi dan tekmovanj, saj smo v bovnanju osvojili devet medalj. Uspeh prvega dneva je bil še toliko večji, ker so naše mešane dvojice dokazale premoč v tem športu in osvojile vse možne medalje, saj smo zasedli kar prva štiri mesta. Prvi dan smo bili uspešni še v mini maratonu, saj je članica naše ekipe osvojila eno prvih zlatih medalj na igrah v Dublinu. Drugi in tretji dan iger sta bila bolj umirjena. Naši športniki so nastopili v badmintonu, kolesarjenju in namiznem tenisu in prav tako osvojili odličja. Bronasta medalja v namiznem tenisu v dvojicah je bila prav posebna, saj se je eden od članov naše bronaste dvojice dopoldne poškodoval,

popoldne pa je s poškodovano nogo pomagal osvojiti kolajno (kar nekaj se nas je spomnilo malo v šali, malo pa zares na našo vrhunsko športnico Petro Majdič s poškodbo reber in njeno osvojeno kolajno na zadnjih zimskih olimpijskih igrah). Četrty dan iger se je usul pravi plaz medalj za slovensko ekipo, saj smo osvojili medalje v vseh disciplinah in kategorijah, v katerih smo nastopili v plavanju in pikadu. Petek in sobota sta bila rezervirana za tekmovanja na atletskem stadionu in v petanki. Petanka je bila za nas prava neznanka, vendar sta naša tekmovalca in tekmovalka pometla s konkurenco in gladko osvojila zlati medalji. Dobra pripravljenost se je prav tako pokazala pri atletiki, saj smo ponovno osvojili lepo število medalj, katerih končna številka se je ustavila pri rekordnih 47 osvojenih medaljah. Tabela osvojenih medalj najdete na spletni strani Zveze www.zveza-dlbs.si.

Dializni in transplantirani bolniki iz Slovenije smo veseli, da nam kljub težkim razmeram uspe zbrati dovolj denarja, da se lahko redno udeležujemo evropskih in svetovnih iger. Državne inštitucije namreč za našo skupino bolnikov nimajo posluha, v mnogih evropskih državah pa je prav nasprotno. Mnoge športne ekipe, na primer grška, madžarska, bolgarska, irska, italijanska, na igre pripeljejo tudi zdravnike, maserje, trenerje ...

Igre na Irskem si bomo zapomnili kot najbolj uspešne v zgodovini slovenskega športa pri dializnih in transplantiranih bolnikov. Verjamem, da nas bo uspeh športnikov bolnikov na letošnjih igrah v Dublinu še bolj spodbudil k pripravam na naslednje športne dogodke. Res sem skoraj ves prispevek posvetil športnim uspehom naše ekipe, vendar naj povem, da so takšne prireditve tudi velika priložnost za pridobivanje novih prijateljev, izmenjavo izkušenj pri zdravljenju, navsezadnje pa je to prilika spoznati deželo prireditelja in tamkajšnjo kulturo. Naslednje evropske športne igre dializnih in transplantiranih bolnikov bodo leta 2012 v Zagrebu na Hrvaškem.

Boris Pušnik

Zmagoslavni trenutek ob zmagi mešanih dvojic v bovnanju: prva štiri mesta so osvojile mešane dvojice iz Slovenije!



Na predavanju o presaditvi ledvic tudi ambulantni bolniki

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana je pod pokroviteljstvom Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije organiziralo strokovno predavanje na temo presaditev ledvic. Predavanje je bilo v Hotelu M v Ljubljani 26. oktobra.

Nosilci strokovnega dela so bili doc. dr. Damjan Kovač, dr. med., specialist internist, ki je predstavil presaditev ledvic, Jože Lavrinec, klinični dietetik, ki je predaval na temo prehranska podpora bolniku pred presaditvijo in po presaditvi ledvice, ter Urška Kogovšek, dr. med., centralna transplantacijska koordinatorica v UKC Ljubljana, ki je predstavila delo in pomen Zavoda Slovenija-Transplant. Program je povezovala Larisa Hajdinjak.

Predstavnica farmacevtskega podjetja Abbott Mateja Lenič je pred predavanjem predstavila različna enteralna prehranska dopolnila, ki so jih udeleženci lahko tudi poskusili.

Predavanja se je udeležilo 85 poslušalcev iz osmih društev. Med njimi je bilo tudi 13 bolnikov, ki se šele pripravljajo na nadomestno zdravljenje odpovedi ledvic, saj smo na predavanje povabili tudi njih. Z njihovo udeležbo smo zadovoljni, saj se doslej ti bolniki na naša vabila niso odzivali.



Predsednica društva Larisa Hajdinjak in Blanka Penca

Glede na dolgoročni pomen predavanja, strokovnost izvedbe in kakovost informacij je naš cilj pritegniti čim več bolnikov, ki so v ambulantnem zdravljenju. To je naloga za društva, da čim več ter bolnikov vključijo v proces izobraževanja o možnostih zdravljenja, ohranjanju in izboljšanju zdravstvenega stanja ter pridobivanja pravočasnih informacij, ki lahko bistveno vplivajo na potek in izhod zdravljenja.

Larisa Hajdinjak

Športno razgibani oddelek dialize soboške bolnišnice



V okviru Društva ledvičnih bolnikov Pomurja je letos nastala nogometna ekipa, ki je septembra na prijateljski tekmi zaigrala proti veteranom iz Gančanov. Igralci pa niso bolniki, ampak zdravstveno osebje soboške bolnišnice, ki skrbi za dobro počutje svojih pacientov in za njihovo promocijo. Zato na majicah piše naziv društva.

Člani ekipe so Aleksander Herman, Darjan Marič, Darjan Čontala, Darko Balaž, Davor Zdravec, Igor Bakan, Jožek Gjuran, Jugiša Živič, Simon Zdravec; trener ekipe je Matija Raduha. Večina igralcev je iz dializnega oddelka soboške bolnišnice, nekaj jih je iz drugih oddelkov. Bistvo njihovega društva je v povezovanju, prijateljskem druženju, gibanju in uveljavitvi Društva ledvičnih bolnikov Pomurja. Zelo prav bi jim prišle trenirke in druga športna oprema z napisi društva. Povedali so, da bodo počakali na širokosrčnega sponzorja. Fotografija je nastala na dan, ko so od društva sponzorsko dobili nove majice.

Bojan Zdravec

4. vseslovenska prehranska delavnica društva Nefron

V Društvu ledvičnih bolnikov Nefron smo 12. septembra priredili 4. vseslovensko prehransko delavnico. Glavna tema je bila, kako pripraviti obrok, primeren za nedeljsko kosilo ledvičnega bolnika. Delavnice se je udeležilo 98 članov društev ledvičnih bolnikov.

Gostinec Medved v Škofji vasi nam je rezervacijo v zadnjem trenutku odpovedal, zato smo delavnico pripravili v hotelu Štorman v Celju. Ker na kraju samem ni bilo mogoče pripraviti obroka, smo njegovo pripravo posneli že teden dni pred delavnico. Delavnica se je pričela z manjšo zamudo, toda brez večjih zapletov smo izpeljali vsa tri predavanja. Sam sem pojasnil pripravo obroka ob posnetku, naša medicinska sestra Elica Lampreht pa nas je poučila, kaka hrana s tem obrokom vnesemo v telo. Dr. Andrej Čufer, specialist interne medicine, je pripravil predavanje o prehrani bolnika s končno ledvično odpovedjo in o posledicah dietnih prekrškov. Predavanje je obogatil s ponazoritvijo z grafi in slikami. Po predavanju so mu poslušalci zastavili nekaj vprašanj.

Tudi naša dipl. med. sestra Doroteja Žnidarko se je potrudila s pripravo zanimivega predavanja o izvajanju dialize in o socialnem vidiku vpliva dialize na družinske člane in sorodnike dializnih bolnikov. Tudi ona je pripravila ponazoritev z diaprojeksijo za lažje razumevanje. Po predavanju smo se razdelili v dve skupini in se odpravili nekateri na Šmartinsko jezero, drugi na Soržev mlin. Vsi udeleženci so bili z ogledi zadovoljni. Po vrnitvi nas je pričakalo kosilo, pripravljeno po istem receptu, kot smo ga videli prej na delavnici. Tako smo lahko poskusili primerno sestavljen in okusno pripravljeni obrok. Ko sem navzoče povprašal o vtisih, so bili z našim delom zadovoljni.

Menim, da se bo delavnica kar »prijela«. Vsi prisotni so domov odšli bogatejši za kanček znanja in željni ponovitve v prihodnjem letu.

Matjaž Pinter



Program bolnik bolniku tudi na Ptujju

V okviru programa bolnik bolniku smo na Ptujju 7. novembra za bolnike, ki se pripravljajo na nadomestno zdravljenje ledvične odpovedi, izvedli neke vrste predavanja. Najprej smo se odpravili na ogled Ptujjskega gradu in muzeja, ki je zelo bogat z dragocenimi zbirkami orožja, slik, pohištva, glasbil itd. Nato nismo mogli mimo ene največjih ptujjskih kleti, kjer smo priredili multivizijsko predstavitev in degustacijo vin. Nato se je naša pot nadaljevala v restavracijo Gastro, kjer so nam postregli z okusnim kosilom. Nato smo se pogovorili o tem in onem. Pogovarjali smo se o vsem mogočem, predvsem pa o tem, kako živimo z boleznijo.

Čas je hitro mineval, zato smo se morali počasi posloviti.

Jože Vauda

ČESTITAMO IN POZDRAVLJAMO • ČESTITAMO IN POZDRAVLJAMO • ČESTITAMO IN POZDRAVLJAMO •

BRANETOVIH 60 LET



Kdo ne ve za Braneta Tometa? Zelo malo ledvičnih bolnikov ne pozna tega še vedno mladostnega, pozitivno naravnane človeka, ki je za ledvične bolnike Slovenije naredil zelo veliko. Predsednik Zveze ledvičnih bolnikov Slovenije je postal kmalu po transplantaciji, več kot deset let je od tega. Brane sodi med ljudi, ki so opravili toliko prostovoljnih ur za druge, da bi morali dobiti še eno pokojnino. Nič ga ne ustavi, niti dodatne bolezni, ki ga spremljajo. Naše bolnike je popeljal v Evropo, v svet. Vsepovsod nas poznajo zaradi njega. Brane je »blagovna znamka« slovenskih ledvičnih bolnikov. Še in še dobrega bi lahko napisali o tem človeku. Dolenjski bolniki smo mu zato pripravili presenečenje: na skupščini športnega društva dializnih in transplantiranih bolnikov, ki je bila spomladi v Trebnjem, smo ga presenetili s torto. (zž)

JOŠKOVO DESETLETJE Z NOVO LEDVICO

Poleti je osebni jubilej – 43 let – praznoval tudi Joško Šimic, član DLB Dolenjske, in obeležil še eno pomembno obletnico – deset let življenja s presajeno ledvico. Tudi njemu so dolenski bolniki pripravili enako sladko presenečenje. Obema slavljenčema želimo še veliko zdravih let.





Moje življenje na dializi

List papirja, popisan z lepimi in manj lepimi doživetji! Taki listi nam pišejo knjigo življenja. Moje življenje se je spremenilo z diagnozo odpoved ledvic in z odvisnostjo od dializnega aparata. Velikokrat sem se spraševala, zakaj se je to zgodilo in kakšen je vzrok. Spodbujala sem se, da ne smem obupati, da mi je to namenila usoda. Bolezen ne vpraša, kdaj, koga, zakaj.

Na začetku zdravljenja si nisem predstavljala, kaj je dializa in kako poteka. Ob sprejemu v bolnišnico v Mariboru, ko so mi vstavili kateter in me pripravili za fistulo, sem se med pogovorom z zdravnikom in sestrami natančneje seznanila z diagnozo in pomenom dialize.

Na dializnem oddelku UKC Maribor sem hitro spoznala, da so na tem svetu še ljudje, ki jim je mar za sočloveka. Razširila sem krog znancev in prijateljev. Moje življenje se je premaknilo na nove tirnice. Pojavljala se je potrlost, oglašale so se bolečine. Premagovati in lajšati sem jih pričela s človeškim in prijateljskim odnosom zdravnikov in sester.

Že deseto leto sem pacientka dializnega oddelka in moram povedati, da me obdajajo občutki, kot da sem članica velike družine. Ravno zaradi hitrega tempa današnjega življenja nekateri kar pozabljajo na soljudi v svoji bližini. Hvala Bogu, moja »dializna družina« je pravo nasprotje temu!

Zelo sem vesela, da smo lani le dočakali prenovljeni dializni center. Pacienti kakor tudi zdravstveno osebje se v njem bolje počutimo. Bolje nam je. Delo naših sester je nekoliko olajšano. Vem, da nismo vsi vsak dan enako dobro razpoloženi. Pacienti smo velikokrat nervozni, neučakani, razdražljivi, sitni ..., vendar sestre vse to prenašajo, ker razumejo, da smo bolniki. S potrpežljivostjo in lepo besedo se dajo pogladiti marsikatera nesoglasja. Lepa beseda lepo mesto najde!

Na koncu bi izrekla neizmerno hvaležnost vsemu osebju dializnega oddelka UKC Maribor za njihovo požrtvovalnost pri delu. Vsem želim še veliko uspehov. Hvala za pomoč sočloveku!

Društvu Lilija pa želim uspešno vodenje in še veliko organizacij druženja in razigranih spoznavnih izletov.

Albina Strniša

Zahvala zdravnici Danici Blanuša ob upokojitvi

S 1. novembrom se je upokojila Danica Blanuša, dr. med., zdravnica v Dializnem centru Ptuj. Ob tej priliki smo se ji v Društvu ledvičnih bolnikov Ptuj zahvalili s skromnim darilom, ki ji ga je izročil predsednik Boris Antolič. Vsi bolniki in osebje na dializi jo bomo zelo pogrešali. Upam, da nas bo večkrat obiskala.

Prvo hemodializo na Ptuj so uspešno opravili 14. februarja 1979. Leta 1983 so dvajsetim bolnikom opravili 1757 dializ. Leta 1988 so začeli v ptujski bolnišnici uvajati bikarbonatno hemodializo. V naslednjih letih so postopoma zamenjali vse acetatne monitorje za bikarbonatne s kontrolirano ultrafiltracijo.

Na hemodializi so takrat delali trije zdravniki, prim. Jože Neudauer, Janez Mršek in Danica Blanuša. Leta 1994 so za potrebe hemodialize odprli nov prostor na internem oddelku bolnišnice. Takrat je začela delati na dializi tudi zdravnica Tončka Trop. Kmalu so bili ti prostori premajhni. Tako so 3. junija 2002 preselili dializo v sodobno opremljen dializni center z 20 dializnimi mesti.

Žal sta leta 2000 Tončka Trop in Janez Mršek zbolela. Tako je Danica Blanuša ostala nekaj časa sama, dokler se ji ni pridružila Gabriela Damevska, dr. med., ki je pričela delati 1.

decembra 2002. Prvi bolnik iz našega dializnega centra je bil transplantiран leta 1985, ledvico mu je podarila mama.

Jože Vauda



Predstavnika DLB Ptuj v družbi medicinskega osebja ptujске dialize. Danica Blankuš stoji v sredini med medicinskimi sestrami.

Izlet na Primorsko

Bilo je sivo, turbno in deževno nedeljsko jutro 17. oktobra, ko smo se člani društva ledvičnih bolnikov Gorenjske podali na rehabilitacijski izlet proti Primorski. Avtobus je krenil z Jesenic preko Radovljice do Kokrice pri Kranju, kjer smo vstopili še zadnji potniki.

Naš prvi postanek je bil v Postojni, kjer smo razdelili malico in čaj, za kar je poskrbela Marinka. Čaj nam je prav prijal, saj je močno pihalo in deževalo. Da pa nam ni manjkalo sladkorja, je poskrbela Barbara z medaljončki. Pot smo nadaljevali do obale. Čim bolj smo se ji približevali, tem bolj se je svetilo, ko smo prispeli v Izolo, pa je že skoraj prenehalo deževati. Letos smo imeli s seboj vodnika Jožeta in z njim sva pripravila pester program.

Najprej smo si ogledali muzej ozkotirne železnice Paranzana ali Porečanka, ki je v letih 1902 do 1935 povezovala Trst s Kopro, Izolo, Portorožem in naprej na Hrvaško do Buj in Poreča. Na 122 kilometrov dolgi progi je bilo 31 postaj, vlaka pa je dosegel najvišjo hitrost 31 km/h. Od Trsta do Poreča se je potovalo sedem ur. Na progi je bilo devet predorov in šest viaduktov. Po dveh predorih, kjer je v poletnih mesecih prijetno hladno, se še dandanes lahko sprehodite iz Izole v Strunjan in iz Strunjana do Portoroža. Danes so traso ozkotirne železnice poimenovali Pot zdravja in prijateljstva – Parenzana in je namenjena sprehajalcem, kolesarjem ter rolarjem.

Po ogledu muzeja nas je vodnik Jože že priganjal naprej, čakal nas je namreč kratek sprehod po Izoli. Zaradi visokih valov smo morali opustiti namero, da bi se peljali z barko iz Izole v Piran, zato smo se do mesta odpeljali z avtobusom.

V Piranu smo si ogledali Akvarij, kjer predstavljajo ves živelj, kar ga je v slovenskem morju: od hobotnic,

zvezd do rib in tudi morski pes ni manjkal. Po ogledu smo se sprehodili po piranskih ozkih ulicah in ob obali do rta, kjer je še kazala zobe burja, ki je mi nismo vajeni, zato nam je povzročala kar nekaj preglavic. Na morju smo videli tudi korajžne deskarje. Od cerkve sv. Jurija, kjer je lep razgled na mesto in Tržaški zaliv, smo se spustili nazaj na Tartinijev trg, kjer je italijanska skupnost predstavljala svoje kulinarične dobrrote. Kot naročeno, smo si rekli in se spopadli z degustacijo.

Pot nas je nato vodila do portoroških solin, kjer so nekateri kupili sol in si od daleč ogledali soline, ki so bile prizadete ob nedavnih poplavah. Nadaljevali smo pot do mejnega prehoda Sečovlje in zavili proti Dragonji. Vmes smo se še ustavili v vasi Padna, kjer smo si v zaledju Slovenske Istre ogledali oljarno na turistični kmetiji in kupili nekaj oljčnega olja. In že smo hiteli naprej proti Kopru in po stari cesti proti Ljubljani. Pred Črnim Kalom smo zavili proti Buzetu do vasi Gračišče, kjer nas je čakalo kosilo.

Po kosilu je sledilo presenečenje: obiskali so nas Šavrinke in Šavrini iz kulturnega društva Gračišče, nam prikazali stare običaje in pripravili kratek skeč v istrskem narečju. Šavrinke so istrske Slovenke, ki so do prve svetovne vojne in še po njej z oslički hodile po Istri kot prekupčevalke. V njihovem jeziku je bila Istra hrvaška pokrajina ob Motovunu in okrog Pazina. Pokupile so jajca in perutnino in to nosile v Trst, od tam pa tvorile platno, milo, sukanec in druge potrebne drobnarije.

Izlet smo končali z dobro voljo, ki so jo začinili Šavrinke in Šavrini s svojo pozitivno energijo. Pot proti Gorenjski je prav hitro minila ob pripovedovanju šal našega voznika, ki nas je že ves dan spravljal v dobro voljo.

Andrej Čadež





Jeseni smo v društvu še najbolj dejavni

Kljub bolj kislemu vremenu se nas je 18 članov posoškega društva zadnje nedelje septembra s kombijem odpravilo na izlet. Cilj potovanja je bila avstrijska Koroška, kjer smo si ogledali grad Ostrovica. Na srečo smo dan preživeli brez dežja.

Grad Ostrovica (Burg Hochosterwitz) je eden najslikovitejših gradov v Avstriji. Stoji v bližini naselja Sankt Georgen am Längsee pri Šentvidu ob Glini (St. Veit an der Glan) na 160 metrov visoki osamelni apnenčasti skalni vzpetini, ki se dviguje nad dolino. V jasnem vremenu je grad viden že z razdalje 30 ali več kilometrov. Leta 1994 je bil grad uvrščen na seznam za vpis na Unescov seznam svetovne dediščine. Značilnost gradu je 14 obrambnih vrat s petimi dviznimi mostovi nad »volčjimi jamami«, ki so služili zaščiti pred turškimi upadi. V arhitekturni podobi, kakršna je od 16. stoletja do današnjih dni, ni bil grad nikoli premagan. Na gradu je tudi zanimiva zbirka staroveškega orožja. Po njegovem ogledu smo se ustavili pri Knežjem kamnu na Gosposvetškem polju ter pri Gospe sveti, ki je bila v preteklosti dolga stoletja slovensko romarsko svetišče.

Popoldne smo se ustavili še v Minimundusu v Celovcu, kjer smo videli tudi najnovejšo slovensko znamenitost, Blejski otok in grad. Na koncu izleta smo se popeljali okrog Vrbskega jezera. Pot proti domu nas je vodila skozi Karavanški predor do Kranjske Gore, kjer smo imeli še zadnji postanek pred prihodom v domače kraje. Naslednji teden pa nas je že čakalo letno predavanje tako za člane kot za nečlane društva. Predavanje, na katero povabimo dva ali več predavateljev, je postalo že tradicionalno. Tokrat so predavali: Polona Pirnat, višja medicinska sestra, je govorila o peritonealni dializi, primarij Marijan Močivnik je kot osrednji predavatelj na naših predavanjih govoril o vezalcih fosfata, Marijan Petrič, varuh bolnikovih pravic za goriško regijo, pa je spregovoril o dolžnostih in pravicah bolnikov. Na koncu so poslušalci predavateljem zastavljali tudi vprašanja.

Predavanje so predvajali tudi na lokalni televiziji Vitel. Društvo je ob tej priliki kot vsa leta doslej izdalo bilten s temami s predavanj, ki si ga lahko ogledate tudi na spletni strani društva www.dlbp.si.

Božidar Kanalec

Prijateljsko srečanje na Šmartinskem jezeru

Bilo je deževno jesensko jutro. Šmartinsko jezero, turistično, rekreacijsko in športno območje na obrobju Celja, kljub svoji lepoti in naravnim danostim v zgodnjih dopoldanskih urah ni napovedovalo nič kaj spodbudne nedelje. Ozirali smo se proti nebu in prosili, da vsaj »dol ne bi šlo«. Naše prošnje so bile uslišane in dopoldne je zdržalo brez dežja. In člani društva Viva so pričakali in sprejeli prijatelje iz Krškega, ki so se na pot podali zjutraj in v goste prispeli razpoloženi in dobre volje.

Pri ribiški koči, kjer smo se zbrali, smo ob dobri jutranji malici kramljali, se šalili, občudovali naravne lepote jezera in okolice. Marsikdo je bil tukaj prvič in bili so navdušeni nad lepotami, ki jih na vsakem koraku nudi Slovenija, kjer človek lahko uživa, najde svoj mir ali se posveti prijatelju, bližnjemu. Šmartinsko jezero je umetno jezero, ki je nastalo kot zadrževalnik hudourniških voda, predvsem Koprivnice. Obrežje je zelo razgibano, z mnogimi zalivi, in meri deset kilometrov. Okoli jezera so speljane urejene pešpote, urejena je čolnarna, poskrbljeno je za gostinski del. Poleti po jezeru vozi turiste na panoramski ogled turistična ladja Jezerska kraljica.

Da bi dan čim bolje izkoristili, smo se odločili, da bomo gostom pokazali čim več. Nekateri so se sprehodili po pešpotah okoli jezera, druge je pot vodila na bližnji hrib Šentjungard, od koder je prelep razgled po vsej Savinjski dolini. Ker je bil to jesenski čas in je bila letošnja jesen radodarna z gobami in drugimi jesenskimi dobrotami, smo mimogrede nabrali tudi kakšno gobo.

Pridružil se nam je tudi prim. Marijan Močivnik in spregovoril o zdravi prehrani in prehranskih dodatkih. Nežika Hotko iz društva Krško je prim. Močivniku, ki s svojo prisotnostjo vedno in povsod razveseli paciente, podarila sliko njegove rojstne hiše. Darila je bil vidno vesel in postal je zelo ganjen. Prav tako niso pozabili na tiste, ki so »zakuhali« to srečanje, in so nam gostiteljem izročili pristrčna darilca. Ob vedrih zvokih harmonike smo se vkricali na Jezersko kraljico in se odpeljali po jezeru od zalivčka do zalivčka. Čas je neusmiljeno tekkel, naše prijatelje je čakala še dolga pot domov. Vreme, ki je bilo vseskozi malce turobno, nas ni niti malo motilo. Ob slovesu smo si zaželeli veliko zdravja, dobre volje in še več takih druženj.

Tatjana Vrabi





Nedeljska rekreacija in **kostanjev piknik**

V nedeljo, 10. oktobra, smo v DLB Zasavje izkoristili še zadnje sončne dni za še eno prijetno druženje, srečanje, sprostitve z rekreacijo in peko kostanjev. Organizacijo dogodka smo naložili Dušanu Kunlancu, dializnemu bolniku s presajenim srcem. Piknik smo priredili v Gorah nad Hrastnikom na prostoru, primernem za piknike in športne dejavnosti, ki se razprostira poleg planinskega doma. Tega vodi Branka Jovičič in skrbi za dobro kulinariko v njem.

Zbrali smo se ob deseti uri na Marnem. Od tam smo se odpravili na ogled razstave buč, ki sta jo pripravili Turistično društvo Hrastnik in Vrtnarstvo Napret. Naša člana Tone in Mojca Greben sta dejavna člana Turističnega društva Hrastnik. Poskrbela sta za dobrodošlico, postrežbo, ogled in razlago. Po ogledu smo se odpravili proti cilju. Sonce se je že kazalo iznad oblakov. Pripravljali se je lep dan. Po prihodu smo Dušanu pomagali postaviti mize in klopi in mize so bile hitro polne. Gospa Kumlanc, ki je izvrstna kuharica, je poskrbela za slastna peciva.

Sončna nedelja v Medulinu

Že v pomladnih mesecih smo se člani izvršnega odbora v zasavskem društvu začeli pogovarjati, kako bi naše bolnike, ki so najraje v domačem dializnem centru, prepričali za obisk dializnega centra Medulin. To zanje ne bi bila samo sprememba okolja in dializnega centra, ampak tudi dopust ob morju, ki si ga sami ne upajo organizirati. Posamezni člani IO so obiskali dializne bolnike v času dialize in jim osebno razložili načrt ekskurzije. Ker so bolniki na naši dializi vedno starejši ali težko pokretni, sta se ta pristop in zagotovilo bolnikom, da bomo poskrbeli za vsakega posebej, izkazala za zelo učinkovitega.

Predzadnjo nedeljo v avgustu smo tako napolnili skoraj ves avtobus in se odpeljali morju in soncu naproti. V hotelu Arkus so nas že čakali s prijetno ohlajeno vodo in kavico.

Ogled dialize, ki je v kletnih prostorih hotela, je bil za dializne bolnike in medicinski sestre, ki sta nas spremljali, izredno zanimiv. Prijetno opremljen prostor je marsikoga od njih pritegnil k razmišljanju. Ko smo si kasneje ogledali še sobe, pa navdušenju kar ni bilo konca. Tudi člani, ki so prišli na vozičku ali s pomočjo bergel, so se prepričali, da je za vse poskrbljeno. Ko smo po končanem ogledu odšli na kosilo v samopostrežno restavracijo hotela, pa so se prepričali še o okusnosti in primernosti hrane, ki so jo pripravili za nas. Polni prijetnih vtisov smo posedli na avtobus in se odpeljali še do plaže.

Razdelili smo se na skupine: nekateri smo odšli na pohod v bližnje hribe, drugi nabirat gobe, tretji na igrišče za nogomet in košarko, badminton. Tudi kolesarji so imeli svojo traso. Tone in Dušan sta začela pripravljati kostanj in ogenj za peko. Vemo, da kostanj vsebuje veliko kalija in da ni primerna hrana za dializne bolnike. Zato smo člane opozorili in jim razložili, kaj pomenita kalij in kostanj za dializne bolnike. Po kostanju je bilo že gotovo okusno kosilo. Vsega je zmanjkalo, zato smo za zamudnike morali naročiti dodatna kosila. Po kosilu smo lenarili na soncu, se pogovarjali, si pripovedovali zgodbe in šale. Smeha je bilo veliko, smeh pa je pol zdravja. To priliklo smo izkoristili, da smo predsedniku našega društva Branku Šikovcu čestitali za rojstni dan s skromnim darilom.

Vsa ta druženja nam koristijo, da se motiviramo in nabiramo pozitivno energijo za nadaljnje delo in življenje z ledvično boleznijo, se rekreiramo in s tem izboljšujemo kakovost življenja. Vsi, ki smo aktivni, se trudimo za boljšo kondicijo, kar nam daje moči za nadaljnje dejavno in polno življenje. Vsakič tudi izvemo kaj novega o prehrani, zdravljenju, izmenjamo si izkušnje in nasvete. Veliko bolnikov preživi čas doma in je druženje dobrodošlo za spremembo, druženje, spoznavanje, da nisi sam.

Ena naših članic je povedala: »Življenje je kratko, izkoristimo vsak trenutek za polno življenje. Zakaj bi sedeli doma, če gremo lahko na lepše s sebi enakimi? S tem se izpopolnjuješ in si pomagaš živeti naprej.«

Mirjana Kujundžić



Preostal nam je še najlepši del izleta. Nekateri smo se odpravili naokoli, nekateri so takoj izkoristili bližino morja in se ohladili v njem, drugi pa so ostali v senci ob hladni pijači. Popoldne je vse prehitro minilo. Prijetno utrujeni smo se zbrali pri avtobusu in se vrnili proti domu.

Člani izvršnega odbora, ki smo se trudili z organizacijo tega izleta, smo se ob prijetnem spoznanju, da tokrat naš trud in vloženo prostovoljno delo nista bila zaman, počutili res odlično. Želimo si še več takega prijetnega druženja v tako velikem številu.

Saša Barlič

Druženje v naravi

Prvo nedeljo v oktobru smo v Društvu ledvičnih bolnikov severnoprimske regije izkoristili za pohod po gozdovih. Najprej smo opravili postanek na Hrušici pri Podkraju in se okrepčali. Nato smo nadaljevali pot in si ogledali najdebelejšo logaško smreko, po poti nazaj pa smo si ogledali še ostanke poznorimske trdnjave na Lanišču ter se poučili o zgodovini na naših tleh. Pohod je bil primeren za vse generacije, zato se nam je pridružil tudi najmlajši član društva.

Druženje smo sklenili v gostilni Stara pošta na Hrušici, kjer smo si ogledali muzej arheoloških najdb v okolici. Po prijetnem dnevu smo se nato vrnili domov.

Monika Bitežnik



Izlet v avstrijske gore

Zadnji konec tedna v avgustu smo v našem društvu poskrbeli za izlet v vrto glave višine avstrijskih gor. Že navsezgodaj smo se odpravili proti Avstriji do Spittala in do gradu Porcia, ki je eden najlepših primerkov renesančne arhitekture v Avstriji. Nato smo se odpeljali do mesteca Kolbnitz, od koder smo se z železniške postaje z znamenito gorsko vzpenjačo Reisseckbahn odpeljali 2245 metrov visoko, pod 2965 metrov visoki gorski vrh Reisseck. Po krajšem sprehodu do bližnjih jezer na prijetnem gorskem zraku so nam v gorskem hotelu postregli s kosilom. V popoldanskih urah smo se z zobato železnico spustili v dolino in se iz Kolbnitza odpeljali do Millstatskega jezera. Ob njem smo se sprehodili in opazovali številne naravne in kulturne zanimivosti, ki so pripomogle k razvoju znanega avstrijskega turističnega središča. Utrujeni, a polni novih vtisov smo se z izleta v večernih urah vrnili domov.

Monika Bitežnik



Družabno srečanje pod hribom, imenovanim Gora

Zadnjo nedeljo v avgustu smo v Društvu ledvičnih bolnikov Gorenjske tudi letos pripravili družabno srečanje v Ribnem pri Bledu. Bila je lepa sončna nedelja. Zbirati smo se začeli ob deseti uri, ko je sonce že močno grelo nas in prizorišče za družabne dogodke pod hribom, imenovanim Gora.

Pripravili smo pester program, animacije in tekmovanja za otroke. Program je zadnja leta prevzel naš legenda Peter Štefančič in vsak otrok, ki je sodeloval, je dobil nagrado za svoj trud. Nekateri – seveda tisti, ki jim zdravje dopušča – so se pomerili v balinanju, drugi v nogometu. Ob dejavnostih nas je spremljal stari znanec, harmonikar Andrej, ki je poskrbel, da je bilo razpoloženje res prijetno. Tradicionalno smo tudi letos pripravili srečelov. Vsi so ga zelo nestrpnostno pričakovali, od otrok do odraslih članov, saj so bile letos na voljo še posebno bogate nagrade. Gospodinje so napekle toliko dobrot, da jih nismo mogli pojesti, za kar se vsem še enkrat zahvaljujem v imenu izvršilnega odbora. Letos smo tudi pri prehrani, ki nam jo vsako leto odlično pripravi gospa Cvetka, naredili spremembo, saj nekateri pravijo, da na takem družabnem srečanju mora dišati po ražnju.

Škoda je le, da se srečanja vsako leto udeleži manj članov, čeprav se izvršilni odbor trudi in vsakič pripravi raznolik program. Bilo je že pozno popoldne, ko se je bilo treba posloviti. Obljubili smo si, da se ponovno srečamo na naslednjem druženju, ki nas je čakalo že nedeljo zatem.

Andrej Čadež

Vseskozi ostajamo dejavni

V DLB Šempeter smo v zadnjih mesecih obiskali več prireditvev, ki so jih pripravila društva ledvičnih bolnikov Slovenije. Tako smo se 24. oktobra odpravili na nefrološko srečanje v Zreče, v Celju smo 12. septembra obiskali prehransko delavnico, 16. oktobra pa smo se udeležili slovenskega dneva darovanja in zdravljenja s presaditvijo v Ljubljani. Prav tam smo imeli tudi priložnost fotografirati se s predsednikom vlade Borisom Pahorjem, ki se je lepo odzval povabilu na fotografiranje z društvom iz domačega kraja.

Monika Bitežnik

V meni je na tisoče jeseni

V meni je na tisoče jeseni. Meglenih, z oblaki kot kravjimi vimeni, z jetičnimi sončnimi žarki, ki se trudijo prebiti meglo. S spomini, ki so jasnejši, kolikor bolj so odmaknjeni. Z zloveščimi ptičjimi krakanji, z brejimi slivami, iz katerih sadežev je mama kuhala marmelado, da smo si jo pozimi mazali na kruh. Bila je sladka in omamno dišeča. Veliko bolj kot pozneje vse marmelade sveta, pa naj sem se sladkal z njimi v Ameriki ali v Avstraliji ali v kateri od evropskih držav. Marmelada, skuhana v modrem, malce obtolčenem loncu na štedilniku, kurjenem z bukovimi drvami, mi je zasidrana v možganih. Kot ladje v Pireju, kjer prodajalke ljubezni niso bile nikoli naprodaj v nedeljo.

In kje vse sem bil v dneh, ko listje izgublja klorofil, ko grozdje zaposluje trgače, ko reveži trepečejo pred napovedujočim se mrazom, ko potegne z Gorjancev in bo treba zakuriti peči, a v drvarnici ni drv? Bil sem na Gorjancih, ob morju, v Parizu in Londonu, še marsikje in z marsikom, a povsod me je preveval občutek melanholije, ko si na tanki črti med smehom in jokom. Nad samim seboj. Nad bedo in lepoto življenja, ki je kralj čudežev, nekaj komaj dojemljivega. Jeseni so membrane mojih celic bolj prosojne kot v drugih letnih časih. Vame prepuščajo več omotične svetlobe, več trpkosti, več pretanjenih občutij, porajajo čudne, komaj dojemljive misli. O tem, kako sem vpet v nekaj, česar ne razumem povsem. O tem, da sem nekdo, a ne vem kdo. O tem, da potujem, a ne vem za pot, kaj šele za cilj. O enkratnosti in neizprosni in zdrkani vsakdanjosti hkrati, o ljubezni na začetku in o sovraštvu na koncu.

Vame se naseli grmada drgetanj, podobnih plapolajočemu ognju, ki otopli prostor in mu daje pravljlično čarobnost. Da bi se lotil pripovedovanja pravljic, bajk, da bi sanjaril o sojenicah, o škrtih, o dobrih in hudobnih ljudeh,

ki so nekje tam zunaj. Zunaj hiše in zunaj mene. Da bi se preobrazil v otroka, preplašenega, cmeravega, negotovega, iščočega ljubezni. Kar pravzaprav počnemo vse življenje: iščemo in želimo si ljubezni. Pa niti dobro ne vemo, kaj naj bi bila. Ljubezen. Brezpogojna, tiha. V meni je na tisoče jeseni. Otožnih, hlipajočih jeseni, ki pričnejo ovijati srce v mraz, drugačen, kot je tisti v zapuščenem gozdu, ko samotna drevesa čutijo objem rok, ki iščejo v deblu prijateljstvo. Drevesa, ta nema bitja, so tam daleč. V gozdu in nanje se navadno spomnimo, ko imamo v rokah sekuro. Oja, za ubijanje smo pravi mojstri, vele mojstri ... In spet se plazi, potuhnjena, vame. Prav te dni. Rada bi v sivo prebarvala še tiste liste, ki so mi ostali v barvah. Da bi dala povod ljudem za trditev, da živim v jeseni življenja. Toda pazite: ko zrete v moj obraz, v mojo podobo, vedite, da je v meni na tisoče jeseni. Bogatih s plodovi, neizmerljivih občutij in občutenj, da nisem samo to, kar je videti. Žalosten, izgubljen in brezvoljen bi bil, če bi bil samo to, kar se brije vsak tretji dan, kar vse teže hodi, slabše vidi in sliši.

KAKO MALO JE TREBA

Dež je simfonija narave. Vsaka kaplja, če imamo le malo domišljije, zveni po svoje. Kot bi prišla spod rok glasbenih mojstrov iz nekega davnega stoletja. In ko se zlije kaplja, padla na beton, s kapljo, ki je končala pot v žlebu ali na pomladanskem cvetu azaleje, nastane melodija. Tiha, prečudovita, prvinska. Prisluhnite ji kdaj. Nadenite si gumene škornje in pojdite čofotat po mlakah svojega mesta, prepodite žabe iz kalov, kolikor jih sploh še je, s smehom, zaspance iz postelj, naveličance v radost življenja. Nastavite obraz solzam neba, naj vas umivajo, gladijo, božajo, naj vas razvajajo, kot to več ne znamo ali nočemo ljudje. Celo ljubimke, ta zamolčevana in zatajevana bitja,



posteljni nadomestki žena, srečno poročenih, uglajenih, na videz urejenih, več ne. Ker se nam vedno kam mudi, čeprav niti dobro ne vemo, kam, a mudi se nam. Nikoli nimamo časa. Niti zase ne, kako bi ga potem imeli za druge ...?

Pričnite se pogovarjati z nekom Onkraj, če sploh kdo je tam zunaj nas. Skušajte se pomeniti s seboj, če boste tam Onkraj naleteli nase. Na svoje izvotljene oči, na svojo izpraznjeno dušo, šepajoče, nešteto krat ranjeno srce in strt spomin. Veliko si imate povedati. Samemu sebi, kajti vse preveč živimo druge, za druge, všečno drugim. Tam Onkraj je veliko prostora: za letenje, za sanjarjenje, za resnico, za prevare in utvare ... Poskušajte kdaj spregovoriti s pticami, z notami na električnih žicah, preden se odpravijo na jug. Tja, kjer je toplo in so plašč, rokavice in volnena kapa ropotija za na podstrešje, odlagališče stvari, ki bodo prišle še kdaj prav. Kajti za debelimi kravami pridejo suhe, za mirom vojna, za poplavam suša ... Spregovorite z vrabcem, s proletarcom med pernatimi letalci, s prefriganim beračem, ki je pripravljen tvegati življenje za drobtinico kruha na terasi Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani, ko si drzne stopiti na človeško dlan in zobati ostanke francoske štručke. Neverjetni so – vrabci. Povsod so prisotni, v vsakem grmu imajo svoje koncerte, in če najdejo pšenično zrno, ve za to ves njihov rod. Obvestijo se brez telefonov, brez sov in drugih razvitejših obveščevalnih služb. Čiv-čiv, živ-žav je ves njihov besedni zaklad, ki odtehta dvanajst knjig slovarjev slovenskega knjižnega jezika. Kako malo besed je potrebnih za sporazumevanje in na tisoče za razumevanje!

Toni Gašperič

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Prisojna 1
1000 Ljubljana
info@zveza-dlbs.si
www.zveza-dlbs.si
Predsednik Brane Tome
(b.tome@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 kroničnih ledvičnih bolnikov

Dolenjske
Šmihelska cesta 1
8000 Novo mesto
dlb.nm@zveza-dlbs.si
www.dlbnm.si
tel. 041 800 753, 031 283 753
Predsednica Zdravka Žižič

Društvo ledvičnih bolnikov Viva Vojnik

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

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana

Prisojna 1
1000 Ljubljana
dlb.ljubljana@zveza-dlbs.si
www.dlb-ljubljana.si
Predsednica Larisa Hajdinjak

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
Predsednica Lidija Bukovec

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 Drnovšček

Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja

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

Društvo ledvično bolnih južne Primorske

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

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
Predsednik Tone Jarkovič

Društvo ledvičnih bolnikov Posočja

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

Društvo mladih dializnih in transplantiranih bolnikov

Prisojna 1
1000 Ljubljana
dmdt@zveza-dlbs.si
http://drustvomdt.blog.siol.net
Predsednik Sandi Gregorčič

Prijavnica za nove člane

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

Podatki o članu

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

Leto kronične ledvične odpovedi:

Naslov člana:

Telefonska številka:

Spletni naslov:

Podpis:

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

Ugodnosti za člane društev ledvičnih bolnikov Slovenije (izkazati se morate s člansko izkaznico ZDLBS)

ZDRAVILIŠČE LAŠKO

Pri enodnevem bivanju zdravilišče nudi naslednje ugodnosti:

20-odstotni popust za zdravstvene in wellness storitve (bazen, savna, fitnes, kombinacija teh storitev v Centru zdravja in lepote), 10-odstotni popust za mesečne in letne vstopnice, 10-odstotni popust za kopališke storitve v kombinaciji z gostinsko ponudbo:

- kopanje + kosilo
- kopanje + pica
- savna + kosilo ali večerja
- savna + kopanje + kosilo

Članom društev prav tako nudijo 10-odstotni popust za vse storitve Spa centra, kjer ponujajo različne masaže, kopeli, nege telesa, obloge, maske priznanih kozmetičnih linij, fitnes, solarij in drugo.

HOTEL SLATINA Rogaška Slatina

Pri bivanju 7 dni nudijo ceno 240 € na osebo na teden. Ponudba vključuje:

- polpenzion v sobi 1/2,
- bivanje v obnovljenih nadstandardnih sobah,
- izbor menijev z bolj zdravo prehrano,
- neomejeno kopanje v termalnem bazenu hotela,
- družabni animacijski program in spoznavanje okolice,
- strokovna predavanja (zdravnik, dietna sestra, šef kuhinje),
- dostop do interneta,
- uporabo hotelskega kolesa.

Pri enodnevem obisku Rogaške nudijo:

- dopoldanska (9.-11.30) ali popoldanska (14.-17. ure) malica z juho 5 €,
- kosilo 9,50 € na osebo,
- dopoldanska ali popoldanska malica in kopanje v hotelskem bazenu 8,30 € na osebo,
- kosilo ali večerja in kopanje v hotelskem bazenu 14 € na osebo,
- kosilo ali večerja in kopanje v hotelskem bazenu 10,50 € (otroci 3 do 10 let).

Ponudba velja v letu 2010 do zapolnitve kapacitet. Pokličete lahko na številki 03 81 84 100 ali 041 740 970.

OČESNA OPTIKA ALEŠ

KRANJ, Ulica Jaka Puclja 9,

- 10 % popust za sončna očala,
- 15 % popust za korekcijska očala,
- 5 % popust za ostale izdelke.

PROFIL Avto servis Dušan Jerala, s. p.,
Virmaše 190, Škofja Loka

- 15 % popust za menjavo in centriranje pnevmatik,
- 25 % popust za vse vrste pnevmatik.

TERME ČATEŽ

Članom ZDLBS nudijo 10 % popust na ponudbo najema apartmajske hišice podjetja P & P TOURIST. Hišica leži v kompleksu Term Čatež, je sodobno opremljena, velikosti 47m², ima parkirišče in teraso. V pritličju je dnevna soba z ležiščem, televizorjem ter kuhinjo, v prvem nadstropju pa sta sobi s štirimi ležišči. Cene za tedenski najem apartmaja znašajo:

7 dnevni najem sob – sob	do pet oseb	do tri osebe
I. termin	454,00	378,00
II. termin	510,00	441,00
III. termin	548,00	479,00
IV. termin	756,00	680,00

- I. termin** 10. 1.-1. 2., 28. 2.-1. 4., 2. 5.-1. 7.
- II. termin** 3. 1.-9. 1., 12. 2.-27. 2.
- III. termin** 2. 4.-1. 5., 27. 8.-23. 12.
- IV. termin** 2. 7.-26. 8. + novoletni termin

V ceno je vključenih 5 kart za kopanje, s katerimi je dvakrat na dan možen vstop na poletno ali v zimsko Termalno riviero, uporaba posteljnega perila, porabljena električna energija in čiščenje ob odhodu. V ceno ni všteta turistična taksa, ki jo obiskovalci ob odhodu plačajo na recepciji.

Za dodatne informacije obiščite spletno stran www.p-ptourist.si ali pokličite 041 717 460 (Dejan).

Ugodnosti za članek DLB Gorenjske

TERME SNOVIK: karte po 2,5 € za dvournno kopanje.

MASAŽNI STUDIO TANTI, Milje 8, Visoko pri Kranju.

Na cene članom priznajo 15% popust, od tega plača 25% cene društvo in 75% člani sami.

BOWLING v Planetu Tuš vsak prvi torek v mesecu od 18. do 20. ure in vsak prvi ponedeljek v bowling centru v Lescah, tudi od 18. do 20. ure. Rezervirane so štiri steze. Predhodne prijave društvo zbira do ponedeljka pred prvim torkom v mesecu in prvo nedeljo pred prvim ponedeljkom v mesecu.

SESTAVIL EDI KLASINC	ČILOST, SVEŽOST, MOČNOST	OBRT VELIKEGA OBSEGA	ANTON ZAFOSNIK	ZADNJI DEL LETALA	SODARSKO ORODJE, OTORNIK	OVADUH (ZASTAR.)	VEDEŽE-VALKA	IRIDUJ	NASELJE PRI CERKNICI	NAŠ PESNIK (UOŽE)	VODNA STRUJA	BISTVO, OSREDNJA MISEL	SKUPINA OTROK, OTROČAJI
STRASTNO IGRANJE KART													
NAROČENOST													
EVA LONGYKA			STRAN ORODJE ZA DRSANJE					LOVSKI PES PRITOK GANGESA					
DOLŽINA RAZPRTE DLANI				KRALJ ITAKE ZBIRKA SPISOV							IGRALKA DEREK OTOK V INDONEZJI		
REBRIČASTI BOMBAŽNI ZAMET					PRIMORSKI SVALJEK PEVKA HABERL					JAHASKA PALICA ČLAN BEAT GENERACIJE			
VULKANSKA KAMNINA									VARUŠKA (STAR.) NATAŠA GERKEŠ				
PISEC TRAGEDIJ, TRAGED							GLAVNI DNEVNI OBROK, KOSILO	EKONOMIST (IVAN) POTOČNA ŽIVAL					
GOJITELJ ATLETIKE						GLASILO STRANKE KRATKE SANI						NAŠA ALPSKA SMUČARKA POTISK	PUŠČAVSKI RIS
✱	NAVADNI PLESEC (LJUJSKO)	NEGA BOLNIKA VOZARNA								VZHODNO INDIJSKI HRAST, TIK			
ŠTEFAN PLANINC			OČKA STROJ ZA BALIRANJE							PRIMORSKA BABICA ODMERNIK, DOZIRNIK			
NAJVEČJA JAPONSKA UVOZNA LUKA					IVO DANEU DRŽAVA NA BL. VZHODU			DRAGO IVANUŠA BRAZILSKI NOGOMETAS			DOKTOR NAŠ EKONOMIST (RASTO)		
ŽELEZOV OKSID				IVAN ČARGO SAHIST BAJEC			KAZEN ZA GREHE BOBNAR BE VAN						
RIBEZ ZA MARME-LADO										JOK, PLAČ, VEKANJE GREGOR OVČAR			
TRAVA DRUGE KOŠNJE						ŽALOSTINKA							
IGRA S KARTAMI						PRAŠEK PROTI NE- SPEČNOSTI							

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla aprila 2011. / Prispevke sprejemamo do 15. marca 2011. / Pošljite jih na elektronski naslov urednice: mojca.lorencic@siol.net / Rokopise in fotografije pošljite na naslov: Mojca Lorenčič, Mesarska 32, 1000 Ljubljana / Telefonska številka urednice: 041/747 963.