

LEDVICA

Glasilo Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Marec 2003 Številka 1



**Brez zavedanja prihodnosti tudi sedanjost ne
more imeti prave vrednosti**

**Psiholog v dializnem centru – nepotreben strošek
ali nujno potrebni član ekipe?**

Tajski počitniški raj tudi za dializne bolnike

Uvodnik

Človek ni le telo, je tudi duša

Dve rdeči niti sta, ki zaznamujeta to številko naše revije. Ena so čudovite fotografije, ki sta jih Veronika Belec in Sonja Mojstrovich, dogodivščin polni mladi članici DLB Ljubljana, nedavno posneli na počitnicah na Tajskem. Fotografije vas bodo pripeljale do njune počitniške reportaže, s katero, upamo, vam bomo vzbudili skomine po podobnih počitniških podvigih. Dializa pri tem ni neobhodna ovira, nam sporočata Sonja in Veronika. Druga rdeča nit je osrednja tema te številke – psihične stiske, s katerimi se srečujemo dializni in transplantirani ledvični bolniki.

Ledvična odpoved namreč ne zaznamuje le telesa, zaznamuje tudi bolnikovo psiho. Soočenje s kronično boleznijo ne pomeni le oslabilnega telesa in omejitve fizične narave, pomeni tudi soočenje z novo življenjsko situacijo, soočenje z novimi vlogami, ki jih mora človek kot bolnik prevzeti, soočenje z novim ritmom življenja, soočenje z novim jaz. Pomeni tudi samospraševanje: bom nove vloge zmožel, me bodo ljudje imeli enako radi, se bom sposoben preživljati, ustvarjalno živeti, krojiti svoje življenje, bom dosegel svoje cilje, kake so moje možnosti, kaj me sploh še čaka v življenju?

To soočenje je vse prej kot enostavno: človek si takega novega jaza ne izbere, vanj je pahnjen in nanj ni pripravljen. In nikoli več se mu ne more odpovedati. Duša pri tem trpi, človek vendarle ni stroj. Kljub temu je ledvičnim bolnikom dostopna predvsem pomoč telesu: medicina nam z zdravlili vzdržuje ravnovesje v telesu, nam s pomočjo strojev čisti kri, celo zamenja del telesa ... Bolj malo pa je poskrbljeno za to, kako olajšati našo psihično stisko, trpljenje. Medicina z vsemi možnimi načini poskrbi za to, da ledvični bolnik ostane fizično živ, bolj malo pa, kako kakovostno bo njegovo preživetje z vidika duševnega zdravja.

Bolniki pogosto ugotavljamo, da tudi zdravniki niso zadosti občutljivi za stiske, s katerimi se soočamo. Človek vendarle ni stroj: pritisneš na gumb in neha jesti sol, pritisneš drugi gumb in neha piti, pritisneš tretji gumb in neha jesti sadje in zelenjavo... Tako enostavno to seveda ne gre. Ali kot je to ubesedil eden od bolnikov: "Kot da ni zadosti, da si že sam očitam, ko mi ne uspe disciplinirano jesti in piti, in mi mora to pri pregledih očitati še zdravnik?"

Želimo si, da bi zdravniki in drugi zdravstveni delavci znali bolje prepoznavati našo duševno stisko, ji posvečati primerno pozornost in nam pomagati, ko je stiska res huda. Želimo si, da bi nam bila bolj kot doslej dostopna pomoč psihologov in psihoterapevtov in da bi bili tudi ti strokovnjaki vključeni v ekipo, ki skrbi za nas. Le tako bo poskrbljeno za naše celokupno zdravje in počutje, ne zgolj telesno.

A tudi bolniki sami bi lahko bolj izkoristili možnosti, ki so nam vendarle že na voljo. Potem nam v intervjuju s psihologinjo iz Kliničnega centra Bernardo Logar, ki jo predstavljamo v tej številki revije, ne bi bilo treba brati, da po njeni pomoči ni prevelikega povpraševanja.

Mojca Lorenčič

Iz vsebine



Fotografijo na naslovnici je posnel Milan Turel

AKTUALNO

- Pri Vzajemni ne vračajo stroškov za nakup renagela 3
- Novosti pri poslovanju društev 3
- Članov društev ledvičnih bolnikov je iz leta v leto več 4

ŠPORTNE IGRE

- Slovenska ekipa odlična v Bormiu 8
- Nicholasova zgodba 11

TEMA

- Brez zavedanja prihodnosti tudi sedanost ne more imeti prave vrednosti 12
- Psiholog v dializnem centru – nepotreben strošek ali nujno potrebni član ekipe? 14
- Po presaditvi ledvice se kakovost življenja izboljša 16

STROKOVNO

- Zdravljenje slabokrvnosti pri ledvični insuficienci 19

PREHRANA

- Jaz pa ne jem mesa! 20

BOLNIK BOLNIKU

- Poučeni bolniki lahko naredimo še več zase 22

OPTIMIZEM

- Joško Šimic ljubi življenje 23

POČITNIŠKI POZDRAV

- Tajski počitniški raj tudi za dializne bolnike 24

DIAGNOZA: SMEH

- Kako prevarati dohtarja? 27

Glasilo Ledvica izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Zaloška 7, 1000 Ljubljana • Naslov uredništva: Zaloška 7, 1000 Ljubljana • V. d. odgovorne urednice: Mojca Lorenčič • Uredniški odbor: Mojca Lorenčič, prof. dr. Jadranka Buturovič-Ponikvar dr. med., asis. mag. Jelka Lindič dr. med., Mirjana Čalič vms, Martin Brilej, Nebojša Vasič • Oblikovanje: Milan Turel • Računalniška priprava: Boex DTP d. o. o. • Tisk: Itagraf d. o. o., • Naklada: 2500 izvodov •

Pri Vzajemni ne vračajo stroškov za nakup renagela

Dializni bolniki, ki kupujejo zdravilo renagel, lahko za povrnitev stroškov nakupa tega zdravila zaprosijo pri Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Tam so jim odobrili povrnitev 75 odstotkov vrednosti zdravila. Razlike do polne cene pa ne morejo uveljavljati v okviru dodatnega zavarovanja, so nam pojasnili pri zavarovalnici Vzajemna. Zavarovalnico smo zaprosili za odgovor, zakaj so zavrnili zahteve za povračilo nabave zdravila, ki so jih nanjo naslovili nekateri dializni bolniki.

Zdravilo renagel, pojasnjujejo pri Vzajemni, nima dovoljenja za promet v Sloveniji, zato ga zavarovani osebi ni mogoče predpisati na recept v breme ZZSZ. To zdravilo zagotovi bolnikom v nujnih primerih ustrezna klinika.

To zdravilo, ki ga ZZSZ obravnava po 263. členu Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja, ni opredeljeno kot pravica iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Zavod lahko po določilih istega člena kljub temu zavarovanim osebam izjemoma odobri povračilo stroškov za nabavo takega zdravila ali medicinsko tehničnega pripomočka. Ker gre za izjeme, je zavod oblikoval kriterije, po katerih za renagel povrne 75 odstotkov stroškov.

Zavarovanci Vzajemne so zaprosili za kritje razlike do polne cene zdravila iz naslova dopolnilnega zdravstvenega zavarovanja. Zahtevkom zavarovancev ne morejo ugoditi, pojasnjujejo pri Vzajemni, ker predpisi o dopolnilnih zdravstvenih zavarovanjih omogočajo le kritje razlike za redne pravice po Pravilih obveznega zdravstvenega zavarovanja.

Mojca Lorenčič

Novinarska delavnica

Vnedeljo, 30. marca, bo Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije v ljubljanskem hotelu M priredila novinarsko delavnico. Nanjo ste vabljeni dopisniki društev in vsi, ki vas veseli novinarsko pisanje. Spoznali se bomo z osnovami novinarskega sporočanja in stilistike, osnovami fotografiranja, posebno pozornost pa bomo namenili tudi vlogi dopisnika. Delavnica se bo začela v dopoldanskem času, vodila pa jo bom v. d. urednice revije Ledvica Mojca Lorenčič. O podrobnejših informacijah bomo obvestili predsednike društev, ki bodo tudi sprejemali prijave za delavnico. Prijavite se lahko tudi pri urednici (na telefonski številki 01 50 75 634 ali elektronskem naslovu mojca.lorencic@dnevnik.si), ki sem vam prav tako na voljo za informacije o delavnici.

V uredništvu tudi prosimo predsednike društev, v katerih še niso imenovali dopisnikov za revijo, da to storijo še pred izvedbo novinarske delavnice. (lo)

Novosti pri poslovanju društev

V letošnjem letu morajo društva pri poslovanju upoštevati nekaj novosti, te pa se prav tako nanašajo na pripravo letnega poročila za leto 2002. Novosti je predstavnikom društev januarja na seminarju predstavila državna revizorka Nenka Krušič. Omenjamo le najpomembnejše:

- **Društva predložijo letno poročilo – Bilanco stanja in Izkaz poslovnega izida** – izpostavi Agencije Republike Slovenije za javno pravne evidence (AJPE), na območju katere imajo sedež poslovanja. Zadnji rok je 28. 2. 2003. Poročilo lahko odnesejo osebno ali pošljejo po pošti s povratnico. Obrazci so na prodaj v papirnici.
- **Pogodbe o avtorskem delu:** društvo mora v 15 dneh od sklenitve pogodbe obvestiti Zavod RS za zaposlovanje (obrazec OBV – S); to lahko storite po pošti ali z elektronsko pošto.
- **Pogodbe o zaposlitvi za določen čas:** veljajo v skladu z novim Zakonom o delovnih razmerjih. Posebnost je v tem, da se pogodba lahko sklene tudi z voljenimi in imenovanimi funkcionarji oziroma drugimi delavci, ki so vezani na mandat društva oziroma zveze.
- **Podnajemne pogodbe** (prej pogodbe o delu): izhajajo iz Obligacijskega zakonika in se sklepajo za različne posle, tako za telesno ali umsko delo, ki ni del organiziranega delovnega procesa.
- **Donacije:** je dajanje sredstev brez morebitnega povračila. Pogoji, da donacija ni predmet obračuna DDV, je, da gre za plačilo za dobavo blaga oziroma storitev. Po novem so donacije tudi izplačile osebam, ki opravljajo sindikalne in socialno varstvene dejavnosti.
- **Blagajniško poslovanje:** Pravilnik o plačevanju z gotovino in o blagajniškem maksimumu velja od 30. 11. 2002. Določiti je potrebno blagajniški maksimum (najvišji znesek, ki določa višino gotovine, ki se lahko nahaja konec dneva v blagajni). Najvišji znesek računa, ki se lahko plača iz blagajne, je 100.000 tolarjev.
- **Zakon o davku na dodano vrednost:** opredelitev davčnih zavezancev je po novem določena tako, da govori o zavezancu, ki mu ni treba obračunavati DDV in voditi davčnih evidenc ter nima pravice do vstopnega davka (prej smo temu rekli, da nismo davčni zavezanci). Vsa društva bi to navedbo morala imeti v »glavi ali nogi« dopisa. Sklicevati se je potrebno na 45. člen zakona o DDV.

Zdravka Žižič

V prejšnji številki revije smo v prispevku Bila je kot sončni žarek upanja po nesreči izpustili ime avtorja Miroslava Pogladiča. Za napako se opravičujemo. (lo)

Članov društev ledvičnih bolnikov je iz leta v leto več

ZDLB Slovenije ima 1.638 članov, od tega tri četrtine iz vrst bolnikov in četrtino iz vrst družinskih članov, medicinskega in zdravniškega osebja in drugih prijateljev naših društev

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije združuje 14 regijskih društev: Ljubljana, Maribor, Zreče, Celje, Novo mesto, Nova Gorica, Ptuj, Jesenice, Murska Sobota, Zasavje, Izola, Krško, Slovenj Gradec in Posočje. Zadnji popis članstva smo pri društvih opravili konec avgusta 2002. Na osnovi popisa sem pripravila statistični pregled članstva v tabelah in grafični obliki in jih dopolnila z vsebinskimi komentarji.

ZDLB Slovenije ima 1.638 članov, od tega 1.206 (74 odstotkov) iz vrst bolnikov in 432 (26 odstotkov) iz vrst družinskih članov, medicinskega in zdravniškega osebja ter drugih prijateljev naših društev. Članstvo iz leta v leto narašča, in sicer zaradi naslednjih vzrokov:

- Vsako leto za ledvično boleznijo zbolijo čedalje več ljudi, in ti se nam v večini pridružijo. Še vedno je večji prirast kot upad članstva.

- Običajno se nam ob včlanitvi novega bolnika pridružijo tudi njegovi ožji družinski člani.
- Ni malo tistih, ki do sedaj niso bili člani, pa smo jih s svojim zavzetim, humanim delom in dobrimi programi prepričali, da se nam pridružijo.
- Nekaterih bolnikov pri društvih niso vodili v evidenci članov zaradi formalnih zapletov, nepodpisanih pristopnih izjav, neporavnanih članarin in nekaterih drugih vzrokov.
- Prav tako se v naše vrste vpisujejo sestre, zdravstveni tehniki in drugo zdravstveno osebje ter mnogi drugi, ki so tesno povezani z bolniki, z delom posameznega regijskega društva in s tem tudi ZDLB. Prav slednji so nam v veliko pomoč pri izvrševanju programov, saj smo bolniki zaradi kronične bolezni časovno in fizično težje gibljivi.

Tabela 1. Pregled članov v društvih oziroma ZDLB in število izvrševalcev naših programov (to je članov in drugih prijateljev društev, ki s svojim delom prispevajo k temu, da dejavnosti društev nemoteno potekajo) – številčni in strukturni pregled znotraj Zveze ledvičnih bolnikov Slovenije.

	ŠTEVILO ČLANOV							ŠTEVILO IZVAJALCEV NAŠIH PROGRAMOV				
IME DRUŠTVA	člani bolniki	%	člani drugi	%	skupaj	%	člani bolniki	%	člani drugi	%	skupaj	%
	1		2		1+2		3		4		3+4	
DLB LJUBLJANA	472	39,1 %	29	6,7 %	501	30,6 %	11	6,7 %	3	4,5 %	14	6,0 %
DLB MARIBOR	80	6,6 %	20	4,6 %	100	6,1 %	14	8,5 %	6	9,0 %	20	8,6 %
DLB ZREČE	42	3,5 %	60	13,9	102	6,2 %	21	12,7 %	5	7,5 %	26	11,2 %
DLB CELJE	80	6,6 %	61	14,1 %	141	8,6 %	9	5,5 %	7	10,4 %	16	6,9 %
DLB NOVO MESTO	95	7,9 %	39	9,0 %	134	8,2 %	33	20,0 %	36	53,7 %	69	29,7 %
DLB NOVA GORICA	81	6,7 %	37	8,6 %	118	7,2 %	9	5,5 %	1	1,5 %	10	4,3 %
DLB PTUJ	76	6,3 %	55	12,7 %	131	8,0 %	10	6,1 %	0	0,0 %	10	4,3 %
DLB JESENICE	71	5,9 %	35	8,1 %	106	6,5 %	8	4,8 %	3	4,5 %	11	4,7 %
DLB MURSKA SOBOTA	60	5,0 %	45	10,4 %	105	6,4 %	17	10,3 %	0	0,0 %	17	7,3 %
DLB ZASAVJE	24	2,0 %	17	3,9 %	41	2,5 %	9	5,5 %	0	0,0 %	9	3,9 %
DLB IZOLA	27	2,2 %	9	2,1 %	36	2,2 %	3	1,8 %	0	0,0 %	3	1,3 %
DLB KRŠKO	21	1,7 %	9	2,1 %	30	1,8 %	4	2,4 %	0	0,0 %	4	1,7 %
DLB SLOVENJ GRADEC	62	5,1 %	7	1,6 %	69	4,2 %	13	7,9 %	6	9,0 %	19	8,2 %
DLB POSOČJE	15	1,2 %	9	2,1 %	24	1,5 %	4	2,4 %	0	0,0 %	4	1,7 %
SKUPAJ ZDLB	1206	100,0 %	432	100,0 %	1638	100,0 %	165	100,0 %	67	100,0 %	232	100,0 %
struktura članstva	74 %		26 %		100 %		71 %		29 %		100 %	

Za izvajanje humanitarnih, socialnih, izobraževalnih, športnih, sprostitev in drugih programov pri 14 regijskih društvih oziroma ZDLB Slovenije skrbi 232 izvajalcev, med njimi je:

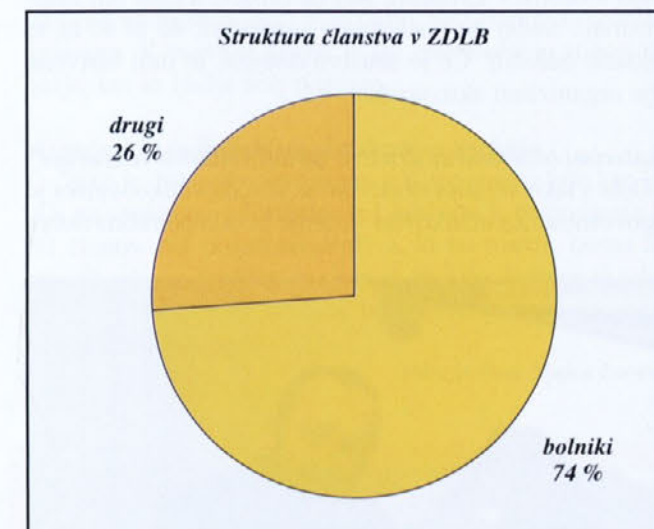
- kar 165 bolnikov (to pomeni 71 odstotkov izvajalcev),
- in 67 (29 odstotkov) drugih izvajalcev, kot so družinski člani, zdravstveno in zdravniško osebje, strokovno usposobljene osebe z drugih institucij in drugi.

Zelo pomembno je, da je med našimi člani največ bolnikov. Med njimi so: ledvični bolniki, ki se zdravijo z

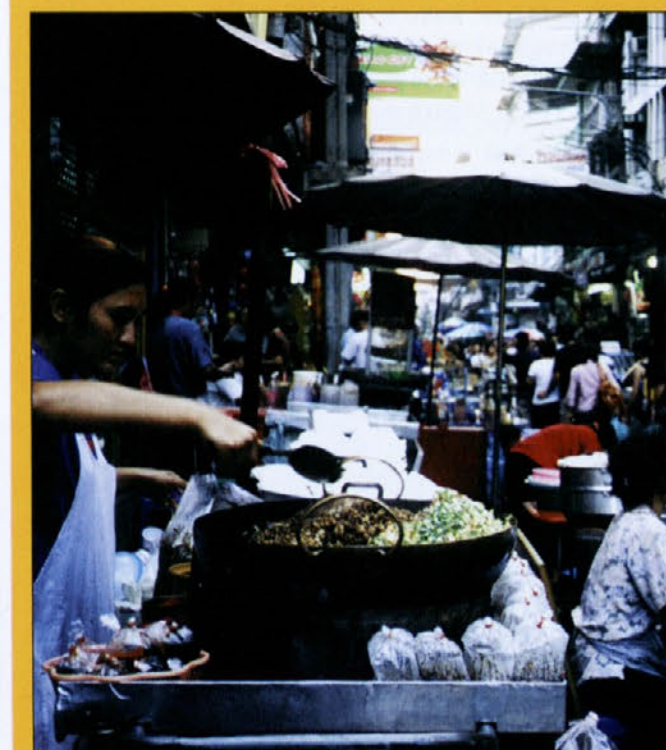
hemodializo, bolniki na peritonealni dializi, bolniki s presajeno ledvico in bolniki, ki se že kontrolirajo v nefroloških ambulantah in med katerimi jih je večina bodočih dializnih bolnikov.

Največje društvo je Ljubljana, ki ima tudi največje število članov – bolnikov, in sicer kar 472, sledijo Novo mesto, Nova Gorica, Maribor, Celje in druga. Manjše število imajo v Izoli, Zasavju, Krškem in Posočju. (glej graf na naslednji strani)

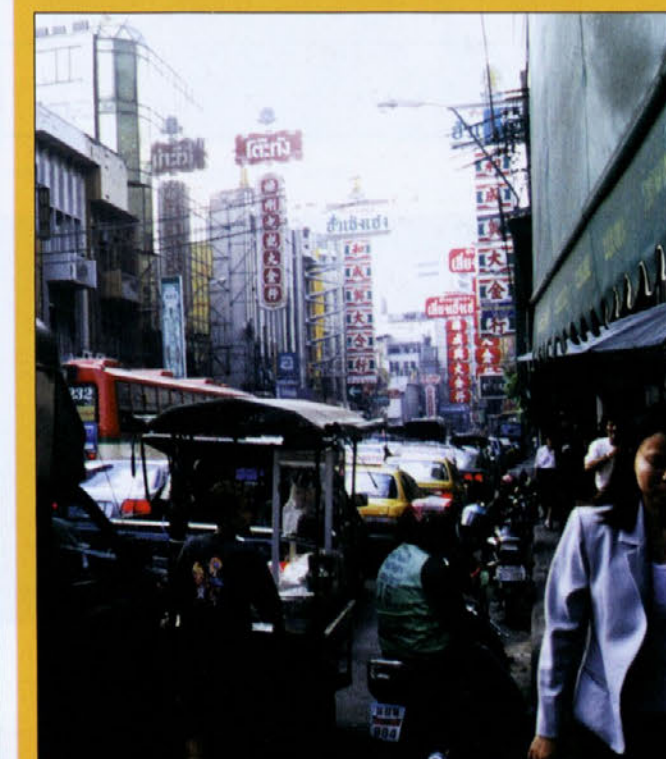
Zdravka Žižič



Vir: Zbrani podatki iz regijskih društev, avgust 2002



Živahne ulice Bangkoka



Mastodont s kadrovskimi težavami

Ljubljansko društvo ledvičnih bolnikov je največje med vsemi 14 društv. Ima kar 501 članov, to pa predstavlja skoraj tretjino članstva zveze društev. Številno članstvo pa za ta mastodont med društvi predstavlja prej oviro kot prednost. Eno največjih težav predstavljajo prav neurejene evidence o članstvu. O tem, kako so se lotili njihovega urejanja in o drugih »kadrovskih« težavah ljubljanskega društva smo se pogovarjali s predsednikom Milutinom Sekulićem.

Krmilo društva ste prevzeli pred slabim letom dni. V kakem stanju je bilo društvo?

V bolj pasivnem, apatičnem. Člani niso bili zainteresirani, ni bilo volje za delo. Najprej je bilo treba ugotoviti, koliko članov sploh imamo. Govorilo se je o 500-tih, a ni bilo jasno, od kod tako število. Urediti je bilo treba arhiv, potem smo se lotili članskih evidenc. A je bilo težko, ker ni bilo pristopnih izjav, na osnovi katerih bi lahko evidentirali člane, ali pa so bili napačni podatki na izjavah. Največ smo si pomagali s podatki o plačanih članarinah. Tako smo od začetnih 200 prišli na okoli 500 članov. Za 382 od njih imamo že urejene in v računalnik vnesene podatke.

Zakaj je ljubljansko društvo tako veliko?

To je najstarejše društvo ledvičnih bolnikov, saj je nastalo leta 1972. Šele potem so se začela oblikovati druga društva. Tudi območje, ki ga pokriva, je veliko. Društva so vezana na dializne centre, v ljubljansko društvo pa so včlanjeni

bolniki iz dveh, fizično pa celo treh centrov: Kliničnega centra, Leonišča, ki je sicer del dializnega centra v Kliničnem centru, in Nefrodialovega centra v Črnučah. Člane imamo iz vse Slovenije, celo iz Maribora. To je zaradi posebnosti bolezni, pa tudi želje bolnika, da se bo dializiral v KC. Če pogledamo podatke, živi izven ožjega ljubljanskega območja kar dobra petina naših članov.

Ali v društvu razmišljate o tem, da bi se razdružili, saj je manjša društva lažje upravljati?

Pogovarjali smo se že o tem, da bi bolniki, ki se dializirajo v centru v Črnučah, »šli na svoje«, a niso bili zainteresirani. Sedaj jih poskušamo prepričati, da bi se za to vendarle odločili. Če je društvo manjše, je tudi bistveno lažje organizirati aktivnosti.

S katerimi težavami se društvo zaradi velikosti še srečuje?

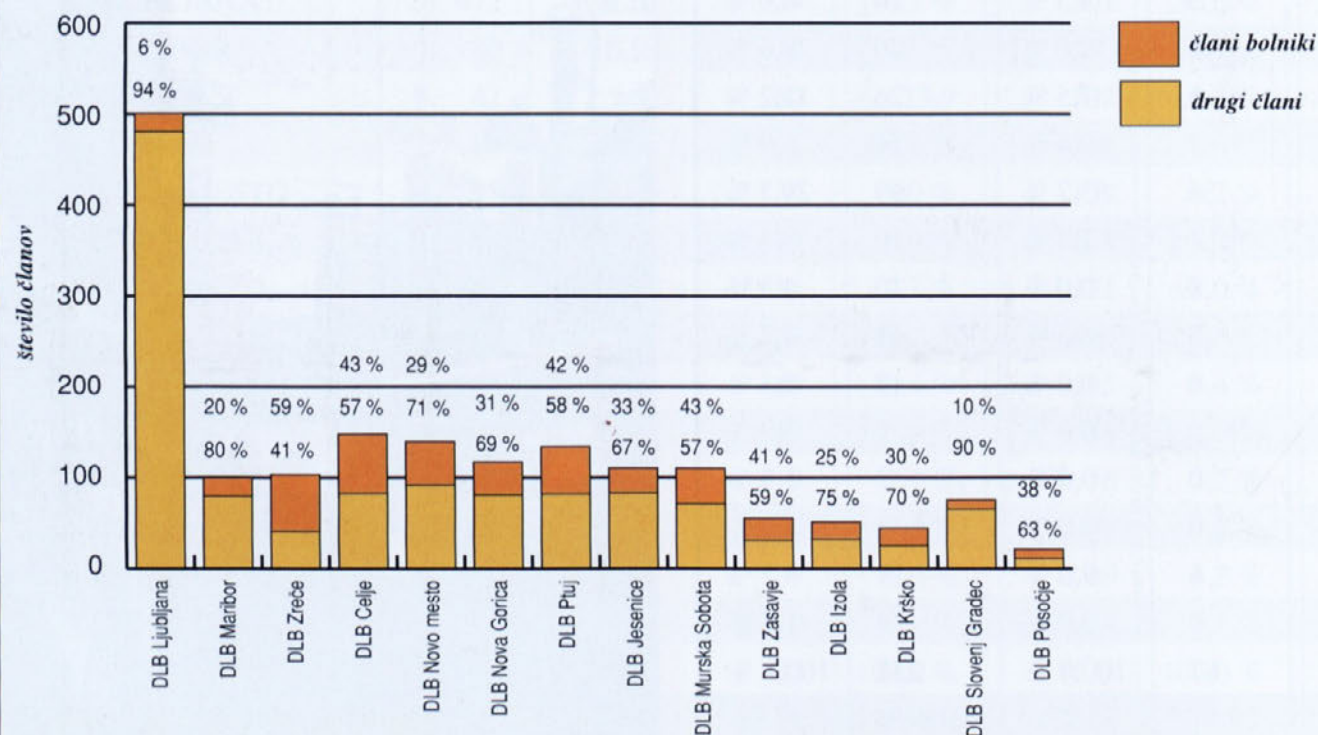
Dela s tako velikim društvom je seveda veliko, velika je odgovornost. Za učinkovito vodenje bi bila potrebna dobra



Milutin Sekulić

(Nadaljevanje s prejšnje strani)

Razmerje med člani bolniki in drugimi člani



ekipa, a nam ljudi, ki bi bili pripravljeni ali sposobni delati v društvu, primanjkuje. Dejansko delamo trije ali štirje, od teh sta dve članici medicinski sestri, dva pa sva iz vrst bolnikov. Težave imamo tudi s prostori za delovanje. Sedaj gostujemo v prostorih KC, brez njihove pomoči pa ne bi mogli delovati. Omeniti je treba še to »značilnost« našega društva, da je med člani veliko takih z resnimi zdravstvenimi težavami in niso več socialno aktivni.

Glede na število članov ima društvo izredno malo članov, ki niso bolniki. Kako to?

Ko bi vedel! Mislim, da je to odvisno od tega, kako aktivno je društvo: bolj je aktivno, več članov nebolnikov pritegne. V manjših krajih je pri navezovanju stikov tudi lažje, ker se ljudje bolj poznajo.

A počasi se tudi ljubljansko društvo prebuja.

Tako je. Na nedavnem izletu v Kopru nas je bilo kar 130. Ali na smučanju v Cerkem: iz Ljubljane je prijavljenih kar 91 članov. Na skupščini društva, ki bo marca, bomo tudi oživili sekcije društva, in sicer za socialo, kulturo in izlete, šport in rekreacijo. Tako ne bomo zadnji med društvi, ki teh sekcij še nimajo.

Tekst in foto: Mojca Lorenčič

Ljubljansko društvo skozi številke

Med 378 doslej evidentiranimi člani je:

- 227 hemodializnih bolnikov,
- 19 s peritonealno dializo,
- 59 transplantiranih,
- 1 ambulantni ledvični bolnik,
- 9 otrok,
- 51 družinskih članov,
- 5 podpornih članov,
- 10 članov pa je zdravstvenega osebja.

304 člani živijo v občini Ljubljana, pet v Mariboru, tri v Celju, 36 v Kranju, deset v Idriji, devet v Postojni, devet v Novem mestu in dva v Puconcih.

Statistične podatke je zbrala Larisa Hajdinjak



Ob tropskih gozdovih so ena glavnih privlačnosti Tajske tudi sloni.



Peščeni raj na otoku Phi Phi.

Slovenska ekipa odlična v Bormiu

Svetovne zimske igre, ki jih vsaki dve leti prireja Svetovna federacija za športne igre transplantiranih bolnikov WTGF (World Transplant Games Federation), so letos organizirali Italijani v znanem smučarskem središču Bormio. Letos so prvič nastopali tudi dializni bolniki, od tega trije iz Slovenije. Vzporedno s Svetovnimi zimskimi igrami je potekal Nicholas Cup za smučarje do 16 let. V Bormiu smo se zbrali tekmovalci iz 17 držav. Dvajsetčlanska slovenska ekipa je bila zelo močna, kar smo potrdili z odličnimi nastopi v vseh štirih disciplinah: slalomu, veleslalomu, teku na smučeh na eno uro ter teku na smučeh na tri kilometre.

Slovesna otvoritev iger je bila v nedeljo 19. januarja, tekmovanja pa so potekala v petek in soboto. Do takrat smo uživali v lepem vremenu, dobri družbi, odličnih večerjeh in čudovitih smučiščih, ki jih v Bormiu ni manjkalo. Z žičnico smo se lahko popeljali vse do 3012 metrov nadmorske višine in nato odsmučali v dolino do mesta Bormio, ki leži na 1250 metrih nadmorske višine. Seveda ni šlo brez postankov v kateri od koč ob smučišču.

V petek zjutraj se je marsikdo zajtrka lotil z manjšim tekom, saj nas je čakala prva preizkušnja, slalom. Za nekatere je bil to prvi spust med rdeče-modrimi vratci, ampak izkazalo se je, da vijuganje nikomur ni povzročalo prevelikih težav. Odlično je oba teka odpeljal Borut Soršak in osvojil 1. mesto med dializnimi bolniki. Na najvišji stopnički je stala tudi Anastazija Bizjak. Razveselil nas je tudi šestnajstletni Rebrec David, ki je v svoji kategoriji osvojil 2. mesto. Njegov napredek v smučarki tehniki je bil po petdnevem zavzetem učenju v šoli smučanja, ki je bila brezplačna za vse otroke do 16 let, več kot očiten.

V teku na smučeh (3 km) smo se preizkusili isto popoldne. Pokazali smo, da nismo domači le v alpskih disciplinah, ampak tudi v nordijskih. Vseh pet slovenskih tekmovalcev v teku na 3 kilometre je osvojilo medalje. Trije so se povzpeli na najvišjo stopničko, dva pa malenkost nižje. Pohvala gre organizatorjem za topel čaj, ki nas je čakal na cilju. Po zagnanem teku na mrzlem zraku je bil pravi balzam za grlo. Seveda jim ne gre pohvala le za čaj, saj so zelo dobro organizirali celotne igre.

Po preizkušnji v slalomu smo se naslednji dan bolj sproščeno pogнали po veleslalomski progi in kljub velikemu številu prijavljenih tekmovalcev (čez 150) osvojili kar osem kolajn. Alfonz Drevenšek je s hitro in stilno dovršeno vožnjo osvojil 1. mesto v skupini dializnih bolnikov. Zelo dobro je kazalo našemu najmlajšemu tekmovalcu Aleksandru Babiču, a na sredini dokaj dolge proge ni pravilno zvozil vrata.

Tek na eno uro je bil kot zadnje tekmovanje na vrsti v soboto popoldan po veleslalomu. Zastopali so nas Marjana in Janez Globočnik in Pavel Podlipnik; zopet so vsi trije osvojili medalje. S tem so pokazali svojo dobro fizično pripravljenost, saj so vsi trije nastopali tudi v dopoldanskem veleslalomu. Janez Globočnik Janez je bil s štirimi medaljami najboljši v skupini dializnih bolnikov, za ta odlični dosežek pa je na slovesnem zaključku iger prejel pokal.

Na igrah smo se držali gesla **Važno je sodelovati in se pri tem zabavati**. Med enotedenskim druženjem v sproščenem okolju smo se člani slovenske ekipe dobro spoznali in navezali stike tudi s tujimi športnicami in športniki. To pa je enako pomembno kot 22 medalj, ki smo jih osvojili na letošnjih zimskih igrah.

Matej Seliškar

Na Svetovnih zimskih igrah v Bormiu je slovenska ekipa osvojila 22 odličij

MEDALJE SO PREJELI:

JANEZ GLOBOČNIK (DLB – Gorenjska), dializni bolniki, superseniorji:

- zlati v teku na 3 km
- zlati v teku na 1 uro
- srebrni v slalomu
- srebrni v veleslalomu

MARJANA GLOBOČNIK (DLB – Gorenjska), spremljevalci, superseniorji:

- zlati v teku na 3 km
- zlati v teku na 1 uro

ANASTAZIJA BIZJAK (SD Transplant), transplantirani, superseniorji:

- zlati v slalomu
- srebrni v veleslalomu

BORUT SORŠAK (Viva Zreče), dializni bolniki, seniorji:

- zlati v slalomu
- srebrni v veleslalomu

PAVEL PODLIPNIK (SD Transplant), transplantirani, veterani:

- zlati v teku na 3 km
- srebrni v teku na 1 uro

DAVID REBREC (DLB – Ptuj), transplantirani, fantje od 13 – 16 let:
srebrni v slalomu
bron v veleslalomu

MATEJ SELIŠKAR (SD Transplant), transplantirani, odrasli:
srebrni v teku na 3 km
bron v slalomu

ALFONZ DREVENŠEK (DLB – Slovenj Gradec), dializni bolniki, superseniorji:
zlati v veleslalomu

KLARA MRAK (SD Transplant), spremljevalci, deklice od 13 – 16 let:
srebrni v veleslalomu

DAVID MRAK (SD Transplant), spremljevalci, fantje od 13 – 16 let:
srebrni v veleslalomu

MIRAN OHNJEK (SD Transplant), transplantirani, superseniorji:
srebrni v teku na 3 km

JANEZ ZEMLJIČ (SD Transplant), transplantirani, seniorji:
srebrni v slalomu

FRANC ERŽEN (SD Transplant), transplantirani, superseniorji:
bron v veleslalomu



"Kje je zdaj ta kelnerca?!" Pred tekom na tri kilometre nam res niso postregli pijače, smo pa zato na cilju dobili vroč čaj. Roko dvigujeta Janez Globočnik in Matej Seliškar, na koncu drugi in tretji v absolutni konkurenci.



Kolajne smo pobrali, zdaj pa lahko gremo nazaj domov na eno domačo župco. Gasilsko fotko je naredil šofer avtobusa pred našim hotelom tik pred odhodom iz Bormia.



Na mladini svet stoji! Klara in David imata zlato mamo (v slalomu + srebro v veleslalomu), sama pa sta osvojila srebro v veleslalomu.



Pred tekmo se je sestra Mirjana intenzivno koncentrirala na nastop. Po odličnem nastopu (vsa vrata je speljala 100% pravilno) se je takoj sprostita. Slika je iz ciljne arene, kjer je požela glasen aplavz.



Borut se je na snegu počutil kot riba v vodi. Na sliki prejema srebro za veleslalom, potem ko je prejšnji dan zmagal v slalomu. Spredaj stoji Franca Pelini, glavna organizatorka iger.



"Kar sem z zlatom!" Alfonzu v veleslalomu ni bil nihče kos.



Ena lepša kot druga in obe odlični smučarki. Na desni je Klara s srebrno medaljo.



Predsednik na prisilnem počitku v Ospitale Turistico di Sondalo. Družbo mu dela sestra Mirjana.



Tisti z vrtočlavico raje ne glejte preveč te slike. Smo na 3000 metrih.



Po enem tednu v Bormiu je David postal pravi smučarski as. V veleslalomu se je okitil z bronasto medaljo.



Janko (na levi) si je natančno začrtal pot med vratci. Kako tudi ne, saj mu gotovo prav pridejo izkušnje iz oranja, kjer je aktualni državni prvak.



Večerne psihološke priprave. Alkohol in kakršnekoli nočne aktivnosti so bile pred tekmo strogo prepovedane.



Božiček je organizatorjem za otvoritveno slovesnost na ledu posodil svoje severne jelene. Za njimi stojijo otroci, ki so se udeležili Nicholas Cup-a.



Večerje so nas popolnoma dotokle. Bile so tako slastne, da nismo odnehali, dokler krožniki niso bili prazni.

Za kristalni pokal je zaslužna tudi gorenjska trma

Srečanja športnikov »Nicholas cup – Bormio 2003« sem se udeležil na povabilo sestre Mirjane Čalič. Na pot sem se odpravil z mešanimi občutki, spremljala sta me veselje in strah, ki pa je že na avtobusu, s katerim smo se odpravili v Italijo, povsem splahnel.

Bormio, majhno mesto ob vznožju italijanskih Alp, nas je pristrčno sprejelo. Domačini so izredno prijazni, osebje hotela pozorno in ob vsakem trenutku pripravljeno ustreči našim željam. Hrana in postrežba v hotelu sta bili vrhunski.

Ob pogledu na prostrana smučišča na nadmorski višini 3100 metrov mi je zastal dih. Ko pa sem se z našo ekipo prvič pognal po smučišču, je bil občutek že povsem drugačen, saj sta nas po nekaj vožnjah prevzela užitek in radost.

Domačini so nam pripravljali prijetna večerna druženja, kjer so prikazali njihovo folkloro v plesu in hrani, nam predstavili zgodovino svojega kraja in usodo dečka, po katerem to smučarsko srečanje nosi ime.

Z Borutom sva se dializirala v dializnem centru, ki je bil v neposredni bližini hotela. Tam sva spoznala nekaj udeležencev iger, predvsem domačine Italijane. V našem hotelu so bivali tudi Angleži in družina iz Izraela s štirimi otroki, najmlajša hči je bila stara štiri leta in najstarejši sin 12 let. Trije otroci mlade izraelske družine so bili transplantirani, najmlajša hči je imela kar dva transplantirana organa. Kljub svoji usodi so bili živahni, radoživi in razposajeni.

Tekmovanja so bila na sporedu v petek in soboto. V petek je bil start slaloma in teka na smučeh na 3 kilometre, v

soboto je bil veleslalom in tek na 1 uro. Nastopal sem v vseh štirih disciplinah in odnesel dve zlati in dve srebrni medalji. Boljši sem bil v teku na smučeh, čeprav sem na prvem startu teka padel, nekaj sekund tekkel po vseh »štirih« in kasneje s pomočjo »gorenjske trme« zmagal. Na vseh tekmah smo imeli Slovenci izjemne navijače.

Zadnji dan tekmovanja smo imeli zaključno prireditev v večnamenski športni dvorani. Po krajšem programu je sledila podelitev priznanj, plaket in pokalov. Pokal sem prejel tudi sam, in sicer kristalnega za najuspešnejšega športnika med udeleženci. Teh ni bilo malo, saj smo bili zbrani dializni in transplantirani bolniki iz kar 17 držav.

Kristalni pokal mi pomeni izjemno vzpodbudo za nadaljevanje rekreativnega športnega udejstvovanja. Naši

ekipi in celotni Sloveniji pa pohvalo in priznanje za uspešno delo, vodenje in usmerjanje bolnikov, predvsem mladih, v zdrav način življenja in telesno aktivnost, ki prinaša pozitivno mišljenje, dobro počutje, ob podobnih srečanjih pa nepozabna doživetja in prijateljstvo, ki nas povezuje.

Hvala vsem, ki ste mi omogočili to izjemno doživetje.



Janez Globočnik

Tekst in foto:

Janez Globočnik

Nicholasova zgodba

Tragedija družine Green, znana kot »Nicholasova zgodba«, je postala ena najodmevnejših zgodb v zgodovini presajanja organov. Odločenost družine, da podari organe sina, ki ga je izgubila v mafijskem napadu, je postala vzor za enako odločitev mnogih drugih družin. Darovanje organov je pomagalo rešiti življenje tisočim otrokom po vsem svetu.

Družina Green iz Kalifornije je jeseni leta 1994 potovala po južni Italiji. Na avtocesti proti Siciliji so jih ponoči dohiteli cestni roparji, ki so Greenove zamenjali za prekupčevalce. Med napadom so ustrelili sedemletnega Nicholasa. Zdravniki v Messini so ugotovili, da je usodna krogla obšla v možganskem deblu, ki nadzoruje glavne funkcije organizma. Kljub upanju zdravnikov na izboljšanje je nastopila možganska smrt.

V trenutkih velike izgube sta starša izbrala življenje in darovala sinove organe. Nicholas je daroval šest organov in tkiv: srce, jetra, ledvici, celice trebušne slinavke in roženici. Sedmim italijanskim otrokom je povrnil upanje in življenje.

Ta osebna odločitev je hitro prodrla v javnost. Italijanski narod je žaloval za dečkom, ljudje so bili začudeni in hvaležni hkrati. Učinek te zgodbe se je razširil po vsem

svetu in se še vedno širi. V prvih štirih letih po Nicholasovi smrti se je v Italijo podvojilo število ljudi, ki so podpisali izjavo o darovanju organov.

V prihodnjih letih je družina Green še večkrat odpotovala v Italijo. Dobili so tudi mnogo odlikovanj za svoje pogumno dejanje. V Italiji so po Nicholasu poimenovali mnogo šol, klubov, parkov, naravoslovnih poti in mrežo bolnišnic ter tako ohranili spomin na dečka. V Ameriki so v njegov spomin posneli film, postavili spomenike in otroški stolp zvonov. V njegovo čast je ustanovljen Sklad Nicholasa Greena.

Njegovo ime nosi tudi »Nicholas cup«, mednarodno tekmovanje transplantiranih otrok. Letos je bilo organizirano že tretjič, tokrat v italijanskem Bormiu. Z njim želijo otroke spodbujati k telesni aktivnosti in jih za njihova prizadevanja in dosežke tudi nagraditi. Vse to namreč pripomore k boljšemu fizičnemu in psihičnemu počutju ter razvoju otrok.

Letošnjega tekmovanja so se udeležili tudi štirje otroci iz Slovenije: najstnika s transplantirano ledvico in dva otroka kot spremljevalca. Vsi so dosegli lepe rezultate.

Knjiga »Nicholasova zgodba« avtorja Rega Greena je prevedena tudi v slovenščino in je leta 2000 izšla pri založbi Učila.

Anastazija Bizjak

Brez zavedanja prihodnosti tudi sedanjost ne more imeti prave vrednosti

Če se kot ledvični bolnik soočate s psihičnimi težavami, vas bodo napotili k psihologinji Bernardi Logar, zaposleni na Kirurški kliniki Kliničnega centra. Na voljo je bolnikom, ki čakajo na transplantacijo organa ali okrevaajo po njej. V sodelovanju s Slovenijatransplantom tudi organizira delavnice za zdravnike, kako se s svojci umrlih pogovarjati o darovanju organov. Trenutno dela specializacijo iz klinične psihologije. Da je razmeroma mlada – šele 26 let ji je, je pri tako zahtevnem poklicu ne ovira. Pravi namreč, da je kvaliteta obravnave bolj kot s starostjo določena z odnosom, ki ga z bolnikom vzpostavi.

Kako lahko ledvični bolnik pride do vas?

Bolnike k meni usmerja zdravstveno osebje med pripravami na transplantacijo, če ugotovi, da imajo glede transplantacije pomisleke ali če imajo težave po njej. Enako je z jetrnimi in srčnimi bolniki. K meni napotijo tudi dializne bolnike, ki imajo na primer težave s prinašanjem previsokih tež na dializo ali pa težave, ki se zdravljenja neposredno niti ne tičejo. Vemo, da bolezen ne vpliva le na telesne funkcije človeka, ampak tudi na njegovo psihično, socialno in ekonomsko stanje. Ljudje pridejo zaradi težav na delovnem mestu, ko se morajo soočiti z upokojitvijo, če imajo težave v partnerskem odnosu... Bolezen je pri tem gotovo pomemben dejavnik, ni pa osrednja naloga moje obravnave.

Kako jim lahko pomagata?

Delam po načelih kognitivno-vedenjske terapije. Začnem s psihološko diagnostiko: želim spoznati, kako bolnik doživlja bolezen in kakšno spremembo mu je v življenje prinesla. Potem želim spoznati njegovo osebnost, njegove sposobnosti spoprijemanja s težavami. Če se nekdo raje prepusti in meni, da se bodo stvari reševale same, se spoprijema pasivno. To je drugače, kot če težave rešuje samostojno in aktivno. Veliko je bolnikov, ki se morajo tega šele naučiti: da znajo izločiti ključni problem, razmisliti o možnih rešitvah, izbrati najboljšo, jo uresničiti in preveriti, koliko so bili učinkoviti. Ko se osrednja težava začne reševati, to vpliva na celo mrežo drugih področij, ki so prav tako prizadeta. Bolniki včasih pričakujejo hiter napredek, vendar pa je vsaka sprememba proces; niti jaz niti bolnik nimava čarobne palčke, v napredek morava oba veliko vlagati. Sprememba mora doseči bolnik sam, jaz mu na tej poti lahko dajem podporo. Cilj vsake obravnave je vrniti bolniku samostojnost, sposobnost odločanja.

Uspete zadostiti povpraševanju po vaši pomoči?

Trenutno sem bolnikom na voljo en dan v tednu, a niti ni prehudega povpraševanja.

Ledvični bolniki pogosto tožijo nad tem, da zdravnikom povedo o svojih psihičnih stiskah, a temu zdravniki ne posvečajo primerne pozornosti.

Glede na to, da sem tukaj zaposlena krajši čas, zdravniki verjetno niti ne poznajo dobro mojega dela in bolnikov ne napotijo k meni. Od zdravnika je tudi odvisno, kako dobro zna psihično stisko pri bolniku prepoznati in koliko se je tem težavam pripravljen posvečati. Možno je tudi, da bolniki te stiske v večji meri zaupajo sestram ali pa jih sploh ne izrazijo.

Ledvična odpoved je za človeka huda preizkušnja, ne le za njegovo telo, ampak tudi za njegovo duševno ravnovesje.

Kaj končna ledvična odpoved pomeni za človeka, je odvisno od njega samega in od obdobja zdravljenja, v katerem se nahaja. Na začetku je dializa lahko odlična rešitev in prinaša boljše fizično in psihično počutje. Prvi meseci na dializi lahko bolniku predstavljajo "medene mesece". Prilagaja se na nov sistem, ki v začetku niti ni ogrožajoč; ko pa preide v rutino in ko človek ugotovi, kaj vse prinaša, lahko postane veliko breme. Dlje, ko človek živi z dializo, večja je nevarnost, da pride do zasičenja. Nekateri ljudje pa dializo izredno dobro sprejmejo, vsak bolnik ima namreč svojo zgodbo. Na odnos do dializiranja vplivajo tudi izkušnje z boleznijo in zdravljenjem iz preteklosti in možnost sodelovanja in odločanja pri tem. Na boljše sprejemanje dialize vpliva tudi, kako lahko obvladajo samega sebe, samodisciplina je namreč pri dializnih bolnikih izredno pomembna.

Katere so najhujše stiske dializnih bolnikov?

Odvisnost od aparata in dejstvo, da je njihovo življenje odvisno od zdravstvenega sistema. To dvoje se namreč povezuje z občutkom izgube kontrole nad svojim življenjem. Tudi samodisciplina, omejitve pri hrani in pijači lahko nekaterim povzročajo hud stres. Veliko je nagnjenosti k depresivnemu razmišljanju in prepuščanja življenja usodi.

Dobro je, če se človek umiri, zdravo prilagodi, težava pa nastane, če začne nazadovati. Lahko se pojavi tesnoba, strah pred tem, da ne bodo nikoli transplantirani, če so uvrščeni na čakalno listo, strah pred smrtjo. Dializni bolniki se tudi osebnostno spremenijo: s slabšimi možnostmi šolanja ali napredovanja na delovnem mestu in zgodnjim upokojevanjem nimajo več pravega občutka učinkovitosti, kar bistveno vpliva na samopodobo... Če je človek še po naravi bolj občutljiv, ga lahko to precej obremeni.

Kdo se z dializo najtežje spoprijema?

Nekako dve skupini ljudi srečujem: v prvo sodijo tisti, ki so bili pred dializo visoko samostojni in aktivni, imeli so občutek kontrole nad življenjem. Do neke mere je s tem povezana tudi njihova uspešnost: imajo razmeroma urejen življenjski cikel, razvojne naloge so dobro obvladali. Potem pride bolezen. Naenkrat morajo sprejeti vlogo nekoga, ki je odvisen, ki mu je odvzeta moč, morajo se prilagoditi. To lahko v začetku predstavlja hude težave, s tako življenjsko situacijo se niso sposobni soočiti in jo zanikajo. Sestre povedo, da so problematični: dializo odklanjajo, nočejo sodelovati, mislijo, da bodo sami to veliko bolje naredili. V drugo skupino sodijo bolniki, ki nimajo zadostne podpore v družini ali socialnem okolju. V tej skupini lahko najdete tudi komorbidnost: bolezen spremlja pridružena duševna motnja, morda slabše intelektualne sposobnosti, nizek socialni status... Morda so imeli že prej slabe izkušnje z zdravljenjem, ali pa so nagnjeni k depresivnosti, tesnobi, ne vidijo perspektive v življenju. Iz teh dveh skupin dobim največ bolnikov.

Kljub temu, da dializa ne le omejuje, pač pa narekuje življenje, nekateri dializni bolniki zelo dolgo zbirajo pogum, da bi poskusili s transplantacijo, nekateri tudi nikoli.

Mislim, da zato, ker vedo, da transplantacija ni način zdravljenja, ki bi prinesel izključno pozitivne posledice. Prinese več svobode in manj omejitev, a tudi potrebo po soočenju s stranskimi učinki zdravljenja, na primer s spremenjeno telesno podobo. Za oklevanjem je tudi strah pred neznanim. Ne veš, ali bo šlo pri transplantaciji vse dobro in ali se boš znal z novo situacijo spoprijemati.

Zdi pa se tudi, da se nekateri življenja z dializo kar nekako navadijo.

Da, zelo, navkljub morebitnim začetnim težavam s prilagajanjem. Človeku, ki živi sam, lahko dializa predstavlja pomemben vir druženja, stik s svetom, ima neko obveznost, je sprejet v tistem okolju. Sicer pa ni enoznačnega odgovora. Tisti, ki so se dializi dobro prilagodili in ne želijo sprememb, verjetno tudi na splošno težijo k predvidljivosti in so manj dovzetni za novosti, težje jih sprejemajo.

Kakšne stiske doživljajo transplantirani bolniki?

Osrednja je strah pred zavrnitvijo presajenega organa, a tega ob prvih srečanjih ne izrazijo. Pridejo na primer zaradi motenj razpoloženja: po transplantaciji se čutijo spremenjene, postali so brezvoljni, nič več jih ne zanima... Ko se začnemo pogovarjati o tem, kako doživljajo svoje življenje in zdravljenje, se pogosto izkaže, da je za temi



Klinična psihologinja Bernarda Logar

simptomi nekaj več. Veliko se pogovarjamo tudi o ciljih, o perspektivi. Prihodnost pa je za mnoge kar nekako neoprijemljiva, češ saj nikoli ne veš, kdaj bo ledvica odpovedala. Na ta način tudi sedanjost ne more imeti prave vrednosti. Veliko se pogovarjamo o strahu pred stranskimi učinki zdravljenj in kako lahko postavijo življenje na tako raven, da jim bo nudilo ustrezno zadovoljstvo. Lahko se pogovarjamo o čisto vsakdanjih stvareh: konfliktih s partnerjem, o možnosti vrnitve na delovno mesto, socialnih stikih...

Zelo izražen strah transplantiranih je strah pred porastom kreatinina oziroma pred obiskom v ambulantni.

Tudi v ozadju tega je največkrat strah pred odpovedjo organa. Višina kreatinina je namreč eden od pokazateljev le-tega. Učimo se, kaj lahko bolnik sam naredi, da bo ledvica čim dlje delala, kje je njegov delež kontrole. Logično je, da določenih stvari ne more kontrolirati, a to se dogaja tudi zdravim ljudem, na drugih področjih življenja. Pri bolnih pa se vse začne vrteti okoli bolezni, kar je razumljivo.

Če je osrednja stiska strah pred zavrnitvijo organa, to kaže, da je transplantacija kljub vsemu bolj pozitivna izkušnja kot ne?

Da, glede na raziskave, ki so bile narejene - v tujini in zadnja, ki je bila narejena doma (raziskava ZDLB o kakovosti življenja bolnikov s transplantirano ledvico, op. p.), kažejo, da ima človek po transplantaciji ledvice, celostno gledano, bistveno boljšo kvaliteto življenja. Če poznamo mehanizme, s katerimi je moč reševati negativne plati, ki jih transplantacija prinaša, je to odličen način zdravljenja.

Zelo malo je govora o stranskih učinkih zdravljenj, ki se kažejo v duševnosti.

Psihične težave so seveda lahko tudi posledica stranskih učinkov zdravljenj. Kot rečeno so to depresivnost, brezvoljnost, tesnoba, težave s spominom. Skrajna tesnoba lahko vodi v panične napade, tudi s tem smo se že ukvarjali. Pojavljajo pa se tudi težave, ki jih ne moremo opredeliti niti kot psihične niti kot fizične, kot na primer nespečnost, neopredeljene bolečine, glavoboli. Na začetku je seveda potrebno izločiti vse morebitne organske vzroke. Potem pa lahko bolnik veliko naredi s tem, da spremlja, kdaj, ob kakšnih razmišljanjih se težave pojavljajo. S tem dobimo vzorec pojavljanja, določene stvari lahko predvidimo in poiščemo rešitve zanje.

Delate z različnimi kategorijami transplantiranih bolnikov. Kdo se srečuje z največjimi stiskami? Najbrž ni enako, če ti presadijo srce ali ledvico, saj ledvična odpoved zaradi možnosti nadomestnega zdravljenja navsezadnje ni usodna.

Mogoče ledvična odpoved res ni najvišje na lestvici stresnosti, a imam v obravnavi kljub temu največ ledvičnih bolnikov. To je zato, ker jih je največ in ker so v timu prepoznali potrebo po mojem vključevanju v zdravljenje. Z jetrnimi in srčnimi bolniki se pretežno srečujem pred transplantacijo, v času odločanja za tak način zdravljenja.

Tekst in foto: Mojca Lorenčič

Psiholog v dializnem centru – nepotreben strošek ali nujno potrebni član ekipe?

V svetu se čedalje bolj uveljavlja celovita obravnava bolnika v programu nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi, pri tem pa sodeluje tudi psiholog. Pri nas žal ni tako.

Zdostopnostjo primarnega zdravstva, rednimi kontrolnimi pregledi in s sodobno diagnostiko lahko danes že zelo zgodaj ugotovimo popuščanje ledvične funkcije. Takšni bolniki pridejo v nefrološko ambulantno, kjer dobijo celovito informacijo o svojem obolenju. Ko pa pride do popolne ledvične odpovedi, se znajdejo v popolnoma novem svetu, saj se življenje bolnika v dializnem programu zelo spremeni.

Poleg telesnih težav povzroča vključitev v program nadomestnega zdravljenja kronične ledvične odpovedi tudi hude psihološke travme. Pojavijo se strahovi, ki jih ljudje z normalno delujočimi ledvicami ne poznajo. Ti so lahko posledica resničnih problemov – od priključitve pa do zaključka dialize se lahko pojavi veliko zapletov – lahko pa so povsem iracionalni, vendar zato nič manj pomembni za bolnika. Velikokrat prestrašenemu in prizadetemu bolniku pomaga že pogovor s sobolniki, dializno sestro, tehnikom ali zdravnikom, manj pa s svojci. Nekatere probleme lahko namreč razumejo le ljudje, ki se s takimi stanji sami srečujejo.

Vrsta stisk

O načinih zdravljenja kronične ledvične odpovedi, zdravljenj, dieti, telesni aktivnosti in podobnem lahko bolnikom najboljše svetuje osebe v dializnem centru, ki je za tako svetovanje tudi usposobljeno. Težava se pojavi, ko nas za pomoč prosi bolnik ali pa sami zaznamo njegove stiske, kjer bi bila potrebna pomoč strokovnjaka – psihologa. Ne razpolagam več s svojim telesom, saj se moram prepuščati rokam osebja in aparaturam, nisem več koristen v službi, saj delodajalci zahtevajo samo zdrave zaposlene in mi kljub moji mladosti predlagajo skrajšani delovni čas ali celo invalidsko upokojitve, doma nisem več »uporaben«, saj me veliko ni doma in moram pogosto v bolnišnico, v stari družbi se ne počutim dobro, saj moram paziti na prehrano in vnos tekočine, spremeniti moram način preživljanja prostega časa ... Tukaj bi lahko naštevala v nedogled, saj se tak bolnik srečuje s težavami, ki so skupne vsem, pa tudi s takimi, ki so le njegove. Zaradi narave obolenja – pri kroničnih bolnikih z zdravljenjem samo vzdržujemo stanje, ne moremo pa bolnika popolnoma pozdraviti – prihaja do še dodatnih stresov.

Če se omejim le na bolnika na hemodializi v Celju: vsak drugi dan ga pripelje v center prevoznik, v garderobi se sreča z drugimi 31 bolniki v izmeni, v dializni sobi sta ob

njem priključena vsaj še dva bolnika, v sobi sta ena do dve dializni sestri, na vizito prideta vodja izmene in zdravnik; veliko socialnih stikov, s tem pa seveda veliko možnosti za konflikte, ki jih je treba razrešiti. Če se taki spori ne razrešijo kmalu, lahko privedejo najprej do nezadovoljstva bolnika in osebja, kasneje pa do globoke čustvene prizadetosti, depresije in celo misli na samomor. Tudi pri reševanju takih sporov bi bila pomoč psihologa več kot dobrodošla.

Sestra ne more biti psiholog

Ko dializno sestro (tehniko) za pomoč prosi bolnik s osebno težavo, je ta postavljena v zelo neprijeten položaj. Bolniku bi seveda želeli pomagati, toda vemo, da za takšno svetovanje nismo strokovno usposobljeni. Sicer se potrudimo po najboljših močeh, a to ni dovolj.

V Celju izvajamo tako imenovano Dializno šolo, v kateri bolnikom v nefrološki ambulantni poskušamo razložiti vse potrebno o njihovi bolezni, vendar samo z medicinskega vidika. Bodoči dializni bolniki so torej kar dobro seznanjeni s »telesno« stranjo svoje bolezni. Na žalost nimamo možnosti, da bi v ekipo Dializne šole vključili tudi psihologa, ki bi poskrbel za psihično pripravo bolnika. Prav tako, ali pa še bolj nujna, bi bila pomoč psihologa pri bolniku z akutno ledvično boleznijo. Nazadnje, a ne najmanj pomembno – tudi osebe dializnega centra bi marsikdaj iskale pomoč psihologa, saj vemo, da je delo s kroničnimi bolniki še posebej naporno.

Celovita obravnava bolnika – a žal ne pri nas

V svetu se čedalje bolj uveljavlja celovita obravnava bolnika v programu nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi. V ekipi, ki skrbi za takega bolnika, pa tudi za

njegove svojce, so poleg zdravnika in sestre ali medicinskega tehnika tudi psiholog, socialni delavec, dietetik, po potrebi specialisti različnih strok, na primer kardiolog in žilni kirurg, sodeluje lahko tudi pravnik. Delovanje takega interdisciplinarnega tima je posvečeno enemu samemu cilju: da bolnik ledvično bolezen sprejme kot sestavni del svojega življenja. Samo bolnik, ki razume in sprejme omejitve, ki jih obolenje zahteva, lahko aktivno in kakovostno sodeluje pri zdravljenju. Čimprejšnja vključitev v vsakdanje življenje, tako družinsko kot poklicno, ohranja kakovost življenja in celovitost bolnikove osebnosti.

V Sloveniji takih ekip še ne poznamo, čeprav se kaže vse večja potreba po njihovem delovanju. Marsikatera bolnišnica nima zaposlenega niti enega psihologa, ki bi lahko v nujnih primerih priskočil na pomoč. Tako je na žalost tudi v Celju.

V sklopu ambulante za transplantacijo ledvic v Ljubljani sicer deluje tudi psiholog, ki svetuje bodočim in že transplantiranim bolnikom. Tudi iz našega centra sta bila na posvetu dva kandidata za transplantacijo. Vendar pa zaradi oddaljenosti in dolgih čakalnih dob za naše bolnike tak način dostopa do svetovanja nima praktične vrednosti.

Glede na to, da se povsod v zdravstvu varčuje, v prihodnosti ni pričakovati izboljšanja na tem področju. Mislim pa, da kljub temu ne gre vreči puške v koruzo. S podporo ZDLBS, vodstev dializnih centrov in vseh, ki se z našo željo strinjajo, lahko naslovimo na ZZZS, ministrstvo za zdravje, vodstva bolnišnic in zasebnih dializnih centrov prošnjo, da nam omogočijo v dializnem centru vsaj dostop do psihologa, ko ga bomo potrebovali.

Brigita Pavčnik,
medicinska sestra
v Dializnem centru Splošne bolnišnice Celje

Večina Tajcev je budistov. So zelo verni ljudje, kar se kaže tudi v številnih templjih.



Po presaditvi ledvice se kakovost življenja izboljša

Izsledki raziskave o kakovost življenja ledvičnih bolnikov s presajeno ledvico

Pristop

Lani poleti smo se v izvršnem odboru ZDLBS odločili, da izvedemo raziskavo o kakovosti življenja ledvičnih bolnikov s presajeno ledvico. Kot že dvakrat doslej smo tudi tokrat uporabili anketno metodo zbiranja podatkov. Pri anketni tehniki namreč z zajemom večjega števila bolnikov, ki odgovarjajo na ista vprašanja, dosežemo boljše veljavnost in zanesljivost podatkov, in s tem možnost posploševanja v splošnih značilnostih, ki so pomembne za vso populacijo.

Bolniki

V Sloveniji je približno 225.000 bolnikov (sladkorni, pljučni, srčni, onkološki ...) in 170.000 invalidov (slepi, gluhi, paraplegiki, mišično distrofični ...), kar predstavlja petino prebivalstva. Ker so izgubili zdravje, se jim je pomembno zmanjšal obseg možnosti za zadovoljevanje osnovnih življenjskih potreb. Poleg tega so odvisni od trajnega zdravljenja, če hočejo živeti. Zato so uvrščeni v skupino ljudi s posebnimi potrebami. (graf 1)

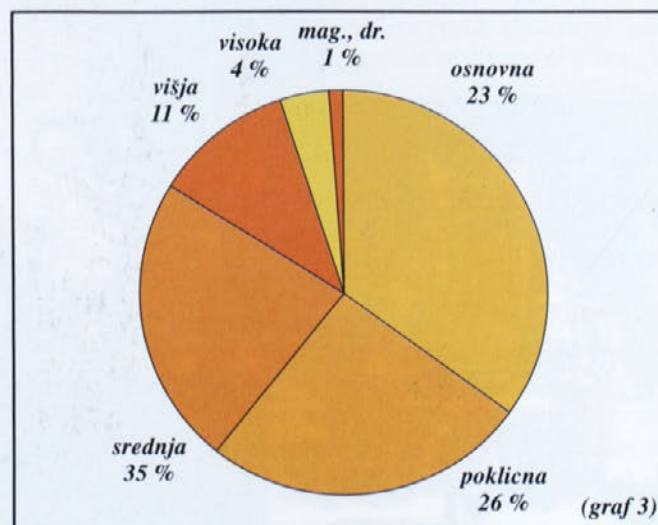
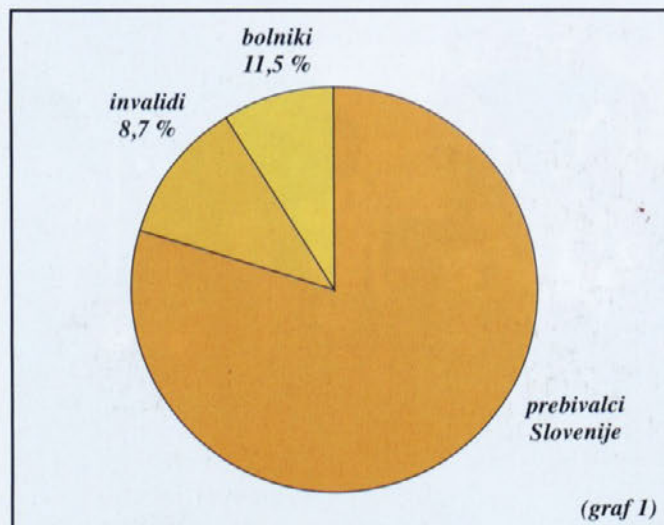
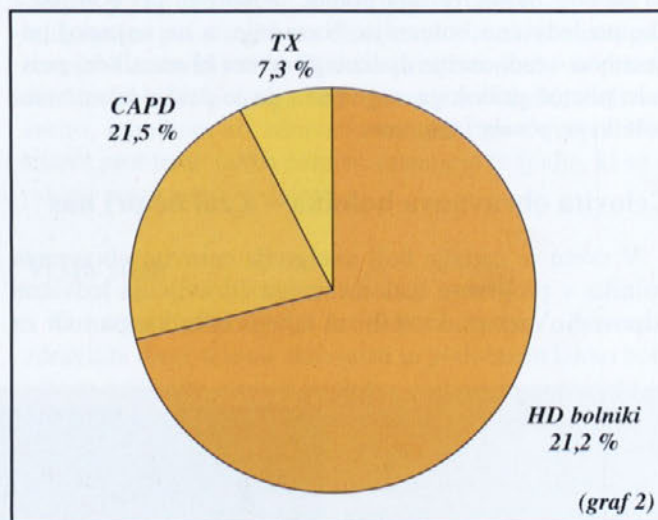
Kronični ledvični bolniki predstavljamo 0,7 odstotka vseh kroničnih bolnikov. Razvrščeni smo v tri oblike nadomestnega zdravljenja, s tem da je (po dokaj zanesljivih podatkih) v hemodializno zdravljenje vključenih 71,2 odstotkov bolnikov, na CAPD je 7,3 odstotkov bolnikov, presajenih pa je 21,5 odstotkov bolnikov. (graf 2)

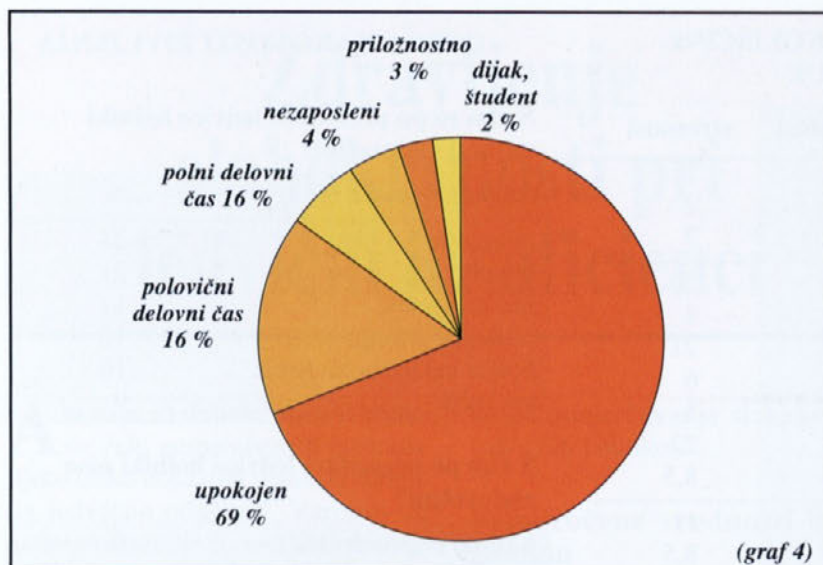
Opis presajenih bolnikov, ki so izpolnili vprašalnik

Da bi dobili podatke za pripravo analize obravnavane teme, smo izdelali vprašalnik, ki je bil usmerjen v iskanje kazalcev kakovosti življenja presajenih bolnikov. Pri zajemu podatkov so nam pomagali predsedniki regijskih

društev ledvičnih bolnikov in njihovi izvršni odbori. Opravili so pomembno delo pri razpošiljanju vprašalnikov presajenim bolnikom na njihovem območju. Ob tej priložnosti se iskreno zahvaljujem predsednikom regijskih društev, glavni sestri Centra za transplantacijo ledvic in vsem bolnikom, ki ste si vzeli čas, da ste izpolnili vprašalnik in ga vrnili izvršnemu odboru Zveze.

Razdelili smo 290 vprašalnikov, izpolnjenih pa smo jih prejeli 113, kar predstavlja 39 odstotkov in je solidna podlaga za izdelavo analize. Glede na spol so ženske udeležene s 45 odstotki in moški s 55 odstotki. Izobrazbena sestava vprašanih: največ je bolnikov s srednjo izobrazbo, sledita poklicna in osnovna šola ter nazadnje višja in visoka (graf 3). Le 6 odstotkov je polno zaposlenih, 16 odstotkov jih opravlja polovični delovni čas, 69 odstotkov je upokojenih. Enkrat je bilo presajenih 92 odstotkov vprašanih, dvakrat pa 8 odstotkov (graf 4). V povprečju je od presaditve organa preteklo 7,2 leti.





Stopnja obveščenosti bolnikov pred presaditvijo ledvice.

Na petstopenjski lestvici so vprašani ocenjevali, kako so bili pred posegom seznanjeni s posledicami presaditve. Pri tem je ocena 1 pomenila zelo slabo seznanjenost, 2 slabo, 3 dobro, 4 zelo dobro in 5 odlično. Lahko rečemo, da so bolniki dobro obveščeni (povprečna ocena je 3,1).

Kje dobijo potrebne informacije, katera zdravila bodo morali jemati, kaj upoštevati in kako uravnati svoje življenje po presaditvi? Odgovori kažejo, da se bolniki o tem največ pogovarjajo z glavno sestro Centra za transplantacijo ledvic, ki jih pripravlja na poseg. Naslednji vir informacij so zdravniki nefrologi in že presajeni bolniki. Med mediji so bolniki največ informacij dobili iz revije Ledvica, sledijo radijske in TV oddaje in dnevni tisk. Bolniki so prav tako dobro obveščeni o pomenu fizične aktivnosti po presaditvi, o uravnoteženi prehrani in o spremembi zunanjega videza,

ki je posledica jemanja zdravil proti zavrnitvi presajene ledvice. Manj pa so obveščeni o obvladovanju različnih bojazni, zaskrbljenosti, skrbi in strahov, ki jih spremlja nova oblika nadomestnega zdravljenja.

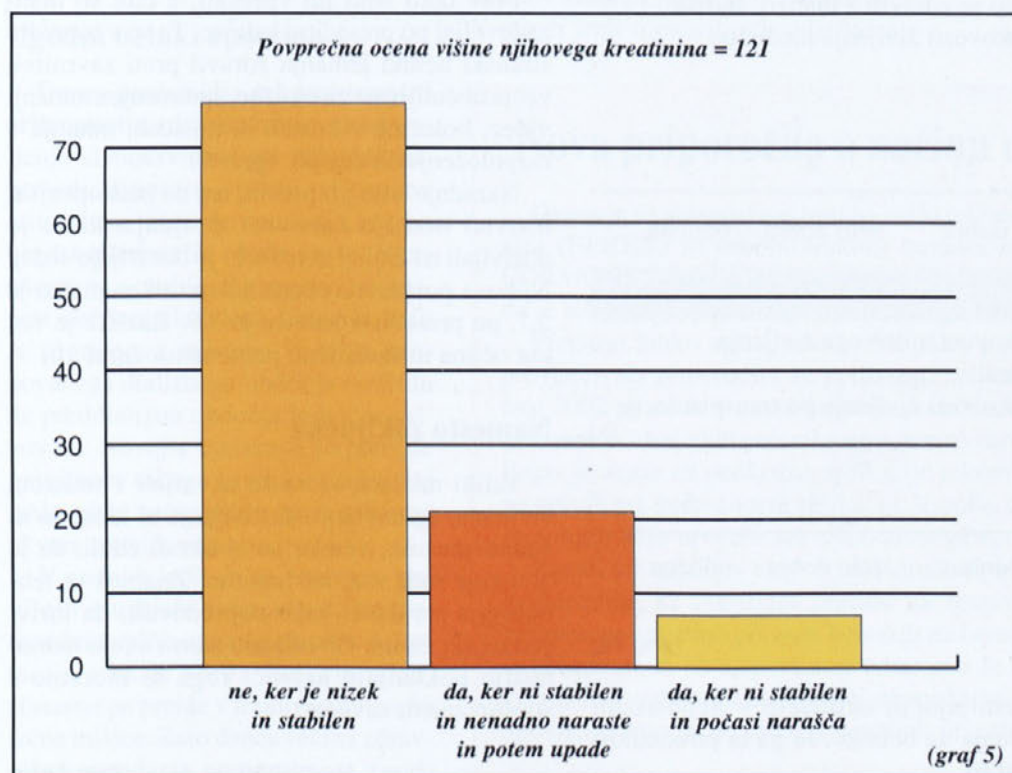
Tesno se na to področje navezuje tudi vprašanje višine kreatinina, ki predstavlja celostno mero funkcije presadka. Vsi presajeni bolniki vedo za višino svojega serumskega kreatinina. Dve tretjini anketiranih zaradi višine kreatinina ni zaskrbljenih, ker je stabilen, približno ena tretjina je zaskrbljenih, ker kreatinin niha ali počasi narašča. (graf 5)

Zdravstveno stanje bolnikov po presaditvi ledvice

Presajeni bolniki pogosto navajajo, da so se po presaditvi ledvice ponovno rodili. Spremeni se jim način zaznavanja sebe in okolice. Mnoge ovire, ki so jih spremljale na dializi, sedaj odpadejo. Začenjajo reševati nedokončane naloge, zaključujejo šolanje, obiskujejo oddaljene dežele, ustvarijo si družine. Izboljša se jim kakovost življenja.

Bolniki v vprašalnikih navajajo, da niso ovirani pri vožnji avtomobila, nakupovanju, čiščenju stanovanja ali pri delu na vrtu. Nekoliko so ovirani pri dvigovanju težkih bremen in pri nekaterih športnih aktivnostih. V splošnem ocenjujejo svoje zdravstveno stanje več kot dobro, njihova povprečna ocena na pet-stopenjski lestvici je 3,7.

Po presaditvi ledvice morajo bolniki jemati zdravila proti zavrnitvi, ki povzročajo različne stranske učinke. Anketiranim smo predstavili izčrpen seznam možnih spremljajočih okoliščin, ki jih povzročajo zdravila proti zavrnitvi in jih prosili, naj povedo, kako pogosto se pri njih pojavljajo in kako stresne so zanje. Za vsako okoliščino smo izračunali



povprečno vrednost pojavljanja in moč stresnosti. Na ta način smo dobili rang lestvici pogostosti pojavljanja okoliščin in intenzivnosti stresnosti. V samem vrhu obeh lestvic so: strah pred infekcijo, strah pred zavrnitvijo delovanja presajene ledvice in strah pred jemanjem številnih zdravil. Ti strahovi so hkrati tudi najbolj obremenjujoči za bolnike. Njihova uvrstitev na prva tri mesta je razumljiva, saj so tudi najbolj usodni. Potem sledijo okoliščine, kot so: pretiran apetit po hrani, strah pred hospitalizacijo, povečana občutljivost, težave z vidom, povečana poraščenost po obrazu, oteklost gležnjev, sprememba zunanjega videza. Ni nujno, da je po-

MOREBITNE SPREMLJAJOČE OKOLIŠČINE PO PRESADITVI LEDVICE

	pogostost	stresnost
strah pred infekcijo	1	1
strah pred zavrnitvijo presadka	2	2
strah pred jemanjem številnih zdravil	3	3
pretiran apetit po hrani	4	20
strah pred hospitalizacijo	5	4
poraščenost po obrazu	6	21
povečana občutljivost	7	6
težave z vidom	8	5
spremenjen videz	9	22
oteklost gležnjev	10	8,5
utrujenost	11	11
razpoloženje se spreminja	12	8,5
obraz je napihnjen	13	18
telesna teža narašča	14	13
oteženo fizično delo	15,5	24
bolečine v sklepih	15,5	7
težko se koncentrirati	17	10
tremor prstov na rokah	18	15
mišice so oslabele	19	14
motnje spanja	20	16
strah pred naslednjo kontrolo	21	23
zmanjšan interes za spolnost	22	12
notranji nemir	23	18
bolečine v hrbtu	24	18

(graf 6)

OCENA KAKOVOSTI ŽIVLJENJA

NA DIALIZI (RETROSPEKTIVNO)

Vprašani ocenjujejo, da je bila kakovost njihovega življenja pred presaditvijo ledvice, torej ko so se zdravili z dializo, **slabša**. Njihova **povprečna ocena** kakovosti življenja na dializi = **2,7** (na lestvici od 0 do 5)

1	2	3	4	5
zelo slaba	slaba	dobra	zelo dobra	odlična

PO TRANSPLATACIJI

Vprašani ocenjujejo, da je kakovost njihovega življenja po presaditvi ledvice zelo dobra. Njihova **povprečna ocena** kakovosti življenja po transplantaciji = **3,9** (na lestvici od 0 do 5)

1	2	3	4	5
zelo slaba	slaba	dobra	zelo dobra	odlična

(graf 10)

gostost pojavljanja vseh spremljajočih okoliščin v neposredni povezanosti s stresnostjo delovanja na bolnike. Je pa ta povezanost korelacijska in pomembna. (graf 6)

OCENA KAKOVOSTI ŽIVLJENJA

S čim so po presaditvi ledvice bolniki najbolj zadovoljni?

Skupaj pripomb (284)	%
ni omejitev v dieti	24
brez dialize	21
boljše počutje	12
svoboda gibanja	12
boljša kakovost življenja	10
več časa	9

S čim po presaditvi ledvice bolniki niso zadovoljni?

Skupaj pripomb (162)	%
stranski učinki zdravil	23
spremenjen videz	20
bolečine v mišicah, kosteh	15
psihične težave	7
kommunikacija z osebjem	6

(graf 8 in 9)

Veliko prednosti presaditve

Bolnike smo vprašali, s čim so bili po presaditvi ledvice najbolj zadovoljni. Dobili smo množico odgovorov, ki kažejo na prednosti takega načina nadomestnega zdravljenja. Tipični odgovori so: ni treba hoditi na dializo in so zato bolj svobodni, ni toliko omejitev pri dieti in pitju tekočine, izboljša se telesna moč in psihično počutje, lažje opravljajo vsakodnevna opravila, uredi se spanje, skratka, izboljša se kakovost življenja. (graf 8)

Prav tako smo jih vprašali, s čim so manj zadovoljni po presaditvi ledvice. Tu so v ospredju stranski učinki jemanja zdravil proti zavrnitvi, večja občutljivost za okužbe, spremenjen zunanji videz, bolečine v kosteh in mišicah, nihanja v razpoloženskih stanjih. (graf 9)

Nazadnje smo jih prosili, naj na petstopenjski lestvici ocenijo kakovost življenja, ki so jo doživljali na dializi in tisto, ki jo doživljajo sedaj. Njihova povprečna ocena kakovosti na dializi je 2,7, po presaditvi ledvice je 3,9. Razlika je več kot očitna in statistično pomembna. (graf 10)

Namesto zaključka

Veliki misleci, ki so se ukvarjali s smislom življenja, ugotavljajo, da življenje ni lahko in ni vedno praznik, vendar so si hkrati edini, da je življenje tudi vse, kar imamo. Znanost in tehnologija sta danes tako napredovali, da mrtvi pomagajo živim. Ob odhodu nam s svojo humanostjo poklanjajo največ. Tega se moramo s spoštovanjem zavedati.

Ivan Logar

Zdravljenje slabokrvnosti pri ledvični insuficienci

Anemija ali slabokrvnost je klinično zelo pomemben in laboratorijsko lahko dokazljiv pojav, ki spremlja ledvično odpoved. Vzrokov za nastanek anemije je več, glavni pa je premajhna tvorba rdečih krvničk, kar je posledica premajhne tvorbe eritropoetina, hormona, ki se normalno tvori v celicah ledvic. Ostali razlogi, ki pospešujejo razvoj anemije so: skrajšana življenjska doba rdečih krvničk, pomanjkanje železa, bolezen obščitnice, pomanjkanje folne kisline in vitamina B 12, kronična vnetja, operativni posegi, prekratke hemodialize, nagnjenost k krvavitvam in druge izgube krvi. Bolniki z ledvično odpovedjo so namreč bolj nagnjeni h krvavitvam. Posebno pogoste so prikriti krvavitve iz prebavil. Pri bolnikih, vključenih v dializni program, pa je izguba krvi povezana s samim postopkom in pogostim jemanjem vzorcev krvi. Dializni bolnik lahko tako izgubi do 2,5 litra krvi na leto.

Ugodni učinki epoetina

Danes predstavlja rekombinantni eritropoetin zdravilo izbora za zdravljenje slabokrvnosti pri ledvični odpovedi. Epoetin vpliva na tvorbo eritrocitov tako, da spodbuja tvorbo predstopenj celic rdeče vrste. Raziskave so potrdile, da epoetin ne pospeši slabšanja ledvične funkcije, zato se je njegova uporaba iz tako imenovanega dializnega obdobja razširila na predializno obdobje ledvične odpovedi. Novejše raziskave so potrdile pravilnost takega predpisovanja, saj lahko na ta način preprečimo nekatere okvare tarčnih organov.

V zadnjih letih so na primer v številnih študijah dokazali, kako pomembno vpliva anemija na srce. Adaptacija srca je sprva funkcionalna, sčasoma pa preide v trajno spremembo srčne mišice. Zato danes večina zdravnikov poudarja pomembnost zgod-

njega preprečevanja slabokrvnosti ledvičnih bolnikov.

Priporočene vrednosti hemoglobina

Ugodni učinki zdravljenja slabokrvnosti s preparati epoetina se kažejo predvsem kot znaki izboljšanja anemije. Ovrednotimo jih kot subjektivno izboljšanje počutja bolnika in kot objektivne pozitivne spremembe na različnih organih, katerih prizadetost je pogojena s stopnjo slabokrvnosti. Učinek zdravljenja je pri pravilno izbranih bolnikih premo sorazmeren z odmerkom epoetina. Priporočeni tarčni hemoglobin je pri bolnikih z ledvično odpovedjo 120-125 g/l. Zavedati se moramo, da prenehanje zdravljenja z epoetinom že po kratkem času vodi v ponovno, izhodiščno stopnjo anemije.

Pogoj za uspešno zdravljenje anemije z epoetinom so ustrezne zaloge železa v telesu. Pospešena tvorba eritrocitov zahteva velike količine železa. V prvih treh mesecih zdravljenja z

epoetinom moramo ponavadi nadomestiti do 1000 mg železa, v vzdrževalnem obdobju pa večinoma zadošča 100 mg železa enkrat tedensko do enkrat mesečno. Če hočemo, da bo substitucija uspešna, moramo železo dati intravenozno.

Ni idealno zdravilo

Vendar rekombinantni eritropoetin ni idealno zdravilo. Kot stranski učinek epoetina opazimo porast krvnega tlaka; arterijska hipertenzija se lahko pojavi na novo ali pa se poslabša že obstoječa. Ta stranski učinek je klinično najpomembnejši, ga je pa ponavadi mogoče rešiti z večjimi odmerki zdravil za urejanje krvnega tlaka. Pomembno vlogo pri urejanju krvnega tlaka bolnikov ima tudi pogosto ocenjevanje suhe telesne teže. Ker se bolje počutijo, bolniki tudi pogosto zanamarijo predpisani dietni režim.

Zelo neugodna je tudi njegova kratka razpolovna doba. Zato večina bolnikov z renalno anemijo potrebuje dva do tri odmerke zdravila na teden. Redkejša aplikacije omogoča uporaba zdravila Darbepoetin alfa ali NESP. Z enkratno aplikacijo tedenskega odmerka darbepoetina alfa dosežemo enak učinek, kot če klasični epoetin alfa apliciramo 2 do 3 krat tedensko. Darbepoetin alfa pri nas zaenkrat še ni na voljo.

*Janez Varl, dr. med.
Klinični oddelek za nefrologijo,
Center za dializo,
Klinični center Ljubljana*

Nova priporočila o načinu uporabe epoetina

Danes je na slovenskem trgu na voljo rekombinantni humani eritropoetin alfa (EPREX) in rekombinantni humani eritropoetin beta (NEORECORMON). Zdravilo je pripravljeno v brizgah (v različnih odmerkih), tako da je rokovanje z njim zanesljivo in si ga lahko bolniki aplicirajo sami.

Preparat lahko apliciramo v žilo ali v podkožje. Do pred kratkim so prevladovala priporočila za podkožno aplikacijo, ker je racionalnejša. V letu 2002 pa so se v svetu pojavila poročila, da se je pri nekaterih – sicer zelo redkih – bolnikih pojavil zaplet, ker so razvili protitelesa proti epoetinu. Pojav je vezan na podkožno aplikacijo rekombinantnega epoetina, niso pa ga opisali pri intravenozni aplikaciji. Vzroke, zakaj je do tega zapleta prišlo po tolikih letih uporabe rekombinantnega epoetina, še iščejo.

Zaradi teh zapletov tudi na naši kliniki upoštevamo nova (sicer začasna) priporočila, ki svetujejo prehod na intravenozno aplikacijo rekombinantnega epoetina pri vseh bolnikih na hemodializi. Bolnikom na CAPD in bolnikom, ki jih z epoetinom zdravimo že v predializnem obdobju, pa svetujemo vrsto aplikacije glede na možnosti in stanje žilja. Intravenozno aplikacijo smo že do sedaj uporabljali pri otrocih.

Piše: Jože Lavrinec, dietetik

Jaz pa ne jem mesa!

Vegetarijanstvo in ledvična odpoved ne gresta najbolj skupaj

Število ljudi, ki zagovarjajo vegetarijanstvo, neprestano narašča. Ob tem se pojavlja zanimivo vprašanje, kaj vegetarijanstvo sploh je? Odgovor pa ni tako preprost, kakor bi marsikdo pomislil. Vegetarijanstvo se namreč kaže v zelo različnih pojavnih oblikah.

Glavna značilnost vegetarijancev je, da ne uživajo mesa, včasih pa tudi nobenih živil živalskega izvora. Poznamo zmerne vegetarijance ali ljudi, ki mesa in mesnih izdelkov ne uživajo, posežejo pa po ribah, jajcih in mlečnih izdelkih. Nekateri se izogibajo tudi mleku in mlečnim izdelkom, drugi pa tudi jajcem. Poznamo tudi skrajno obliko vegetarijanstva, ki dopušča uživanje samo sadja in semen.

Kakor je velik oblik, tako je veliko tudi razlogov za takšno prehranjevanje. Ti so lahko religiozni, filozofski ali pa gre samo za odpor pred mesno hrano. Tudi strah pred okužbo z boleznijo »norih krav« je vedno pogostejši razlog.

Vegetarijanci trdijo, da je njihov način prehranjevanja bolj zdrav. Žal pa to ne drži povsem. Zmerno vegetarijanstvo, se pravi takšno, ki dopušča uživanje mleka in jajc, je pod določenimi pogoji za zdravega človeka res lahko zelo zdrav način prehranjevanja. Te trditve pa ne bi mogli zagovarjati pri bolj strogih oblikah vegetarijanstva. Z leti življenja brez hrane živalskega izvora se pojavljajo najrazličnejše oblike podhranjenosti in obolenj zaradi pomanjkanja nekaterih hranil. Najpogostejše nastopijo težave zaradi pomanjkanja železa in vitamina B12.

Kaj pa vegetarijanstvo in bolniki s kronično ledvično odpovedjo?

Z uživanjem hrane si moramo zagotoviti potrebno energijo in hranila. Vsako odstopanje ima svoje posledice. Običajna posledica prevelike količine hrane je debelost, premalo zaužite hrane pa hujšanje. Če hrana vsebuje premalo ali preveč kakenga hranila, pa čeprav enega samega, se ravno tako pokaže obolenje. Toliko bolj pri ljudeh, ki imajo okvarjeno ledvično funkcijo. Poleg tega imajo bolniki, ki se zdravijo s hemodializo ali peritonealno dializo, izredno veliko različnih prehranskih zahtev. Omejitev fosfatov, kalija in večje potrebe po beljakovinah krepko

zaznamujejo njihovo prehrano. Z vegetarijanstvom in ledvično odpovedjo je zato kar nekaj težav. Poglejmo!

Kalij

Vegetarijanstvo zagovarja in spodbuja uživanje hrane rastlinskega porekla. Sem spadata tudi zelenjava in sadje. Za to vrsto živil pa vemo, da so odlični viri kalija in so zato v prehrani ledvičnih bolnikov omejena! Če bi bilo sadja in zelenjave v prehrani toliko, kolikor to priporočajo vegetarijanci, bi kmalu porasel nivo serumskega kalija, in težave bi bile tu. Bolniki, ki se zdravijo s CAPD, imajo pri izbiri in količini sadja in zelenjave nekoliko bolj proste roke. Žal pa so v manjšini.

Fosfati in beljakovine

Bolniki, ki se zdravijo z dializo, potrebujejo zaradi izgube beljakovin sorazmerno bogato beljakovinsko hrano. Ker z beljakovinami bogata živila vsebujejo tudi veliko fosfatov, je potrebno jedilnike sestavljati zelo spretno. Seveda se beljakovine nahajajo tudi v rastlinskih živilih. Žal pa rastlinski viri (na primer moka, testenine, kruh ...) ne zagotavljajo dovolj kakovostne beljakovine, ali pa vsebujejo izredno veliko fosfatov in kalija (na primer fižol, soja, leča, semena in oreški – slika 1). Z vegetarijanstvom bi zato bolniki s kronično ledvično odpovedjo tvegali nastanek hipoproteinemije (resno pomanjkanje beljakovin), povečan porast serumskih fosfatov in uree.

Zatorej lahko mirno trdimo, da je vegetarijanstvo nezdružljivo s kakovostnim življenjem bolnikov s kronično ledvično odpovedjo.

Kljub temu nekaj vegetarijancev med bolniki obstaja. Ti bolniki se spopadajo z izredno težavnim uravnoteženjem hrane, bogate z beljakovinami. Če se kdo odreče mesu, mora zagotoviti beljakovine iz drugih virov. To so lahko nekatera živila rastlinskega izvora, mleko in mlečni izdelki ter jajca.

Za lažje izbiranje beljakovinskih živil in načrtovanje dnevne prehrane razdelimo živila, ki so bogata z beljakovinami, v tri skupine.



Primerna beljakovinska živila

V prvi skupini so relativno kakovostni varni viri beljakovin. Kljub temu moramo biti pozorni na nekatera opozorila (Ta so zabeležena poleg živila v oklepaju!).

Po 1 izbira iz navedenih živil nam v povprečju zagotovi po 7 g beljakovin, 65 kcal, 100 mg kalija in 65 mg fosforja:

- jajčni beljak dveh jajc
- 2 žlici skute (pozor: sol)
- košček v velikosti škatlice vžigalic sira (pozor: fosfati)
- košček v velikosti škatlice vžigalic zrelega sira (pozor: sol in fosfati)
- košček (5 dag) tofuja, svežega ali dimljenega
- 1/2 jogurtovega lončka tempeha

Manj primerna živila

Poleg navedenih izbir beljakovinskih živil pa bi, z izredno previdnostjo seveda, lahko posegli še po nekaterih beljakovinskih virih, ki pa obenem vsebujejo izredno veliko fosfatov. Zaradi večje vsebnosti fosfatov (nekatera pa vsebujejo tudi več kalija) so ta živila manj primerna. Izbire živil so zato nekoliko manjše. S količinsko manjšimi izbirami nekoliko lažje preračunavamo in načrtujemo dnevno prehrano.

Po 1 izbira iz navedenih živil nam zagotovi približno 4 g beljakovin, 120 kcal, 110 mg fosforja in najmanj 185 mg kalija:

- 125 ml mleka
- 125 ml jogurta, kislega mleka
- 1 žlica mleka v prahu
- pol jajca
- 2 žlici kuhanega fižola, soje, leče (pozor: fosfor in kalij)
- 2 dcl sojinega mleka (pozor: kalij)

Neprimerna živila

Seveda vegetarijanci posegajo po raznem semenju (bučno seme, sončnično seme, sezam) ter po oreških (lešniki, mandlji, orehi, pistacije ...). Zaradi preglednosti jih uvrščamo v tretjo skupino beljakovinskih živil. Ti viri beljakovin so še bolj problematični. Ker so veliko bogatejši s fosforjem in kalijem, jih bolnikom s kronično ledvično odpovedjo strogo odsvetujemo.

Na splošno velja, da morajo bolniki-vegetarijanci v prehrano vložiti neprimerno več truda in sprejeti del odgovornosti za svojo metabolno urejenost.

Recept: Kremna juha s koruzo

Sestavine:

- 2 jedilni žlici margarine
- 1 jedilna žlica pšenične moke (2 dag)
- ščepec popra
- 2 dcl vode
- 2 dcl nesladkanega tekočega nadomestka smetane
- 1 konzerva sladke koruze (okoli 300 g)

Postopek:

V posodi raztopimo margarino, dodamo moko in ščepec popra. Nežno prepražimo, nato dodamo vodo in nadomestek smetane. Med stalnim mešanjem zavremo. Na koncu zakuhamo še sladko koruzo.

Recept zadostuje za 3 osebe.



Vegetarijanstvo zagovarja in spodbuja uživanje hrane rastlinskega porekla. Sem spadata tudi zelenjava in sadje. Za to vrsto živil pa vemo, da so odlični vir kalija in so zato v prehrani ledvičnih bolnikov omejena!

Kapljice za nos

Kihanje in smrkanje je za ta letni čas za mnoge kar vsakdanjik. Zamašen nos ovira dihanje, zato zdravniki priporočajo, da si nosno votlino redno spiramo s kapljicami za nos. Postopek je naslednji: glavo nagnimo nazaj, v vsako nosnico pa razpršimo kapljico ali dve tekočini za spiranje sluzi.

Če kapljic ni pri roki, doma pa imamo razpršilko, lahko tekočino - solno raztopino, pripravimo tudi sami. Potrebujemo le jedilno sol in nekaj sode bikarbone. Čajno žličko jedilne soli in prav toliko sode bikarbone stresemo v liter vode in dobro premešamo, da se snovi raztopita. Tekočino natočimo v čisto steklenico, zaprto pa še nekaj časa lahko hranimo v omari.

Irma Sterle Glaner

Poučeni bolniki lahko naredimo še več zase

V decembru smo za člane dolenjskega društva pripravili predavanje Mirjane Čalič, višje medicinske sestre iz Centra za transplantacijo ledvic v Kliničnem centru. Tema predavanja, na katerem smo se zbrali ledvični bolniki, družinski člani, sestre in predstojnica dializnega oddelka novomeške bolnišnice, je bilo življenje s kronično ledvično boleznijo.

Sestra Mirjana je poudarila, na kaj vse moramo biti bolniki pozorni, kako se kronično bolezen obvladuje in premaguje. Kaj je tisto, kar moramo sami storiti zase, kako nam lahko pomagajo zdravniki, kako družino in okolico vključiti v bolnikov vsakdan, kje je vloga združevanja bolnikov v društva in mnogo drugega. Poudarila je tudi, kaj je treba vzeti v zakup, če živiš s kronično boleznijo. Dobro je, če o tem razmišljaš optimistično, in da te kronični bolezen prilagojeni način življenja ne moti preveč. V razpravo smo se vključili tudi bolniki, vpraševali, izmenjali izkušnje in ugotovitve in predlagali, kaj pričakujemo in želimo v bodoče.

V dve in polurnem predavanju smo oblikovali naslednje zaključke:

- Tovrstne oblike poučevanja so nujno potrebne. Pri društvih in zvezi ledvičnih bolnikov se bomo zavzemali, da nam to tudi omogočijo. Bolj osveščeni in poučeni bi

bili manj zahtevni pri stikih z medicinskim in zdravniškim osebjem, z boleznijo bi živeli manj stresno in tudi družinsko življenje bi bilo na višji ravni. Pričakujemo, da bodo v vsakem dializnem centru zadolžili koga od osebja, ki se bo ukvarjal izključno s poučevanjem bolnikov.

- V delo z bolniki je nujno vključiti socialne delavce. Tako potrebo čutimo že dolgo, saj se bolniki srečujemo z vrsto težavami, ki jih sami in tudi s pomočjo društev ne zmoremo rešiti. Sem sodijo socialna vprašanja bolnikov, predvsem povezana s slabim gmotnim stanjem. Velik odstotek je takih, ki nimajo zagotovljenih rednih mesečnih prihodkov, pa tudi takih, ki finančno bremenijo družine in svojce. Poseben problem so mladi bolniki, ki imajo težave pri šolanju in iskanju zaposlitve, nedorečen je status invalidnosti oziroma telesne okvare, neenotna zdravstvena in pokojninska zakonodaja ...

- Bolj je treba poudariti pomen in vlogo združevanja bolnikov v društvih, saj le tako lahko naredimo še več sami zase. Dosedanje oblike združevanja je treba ohraniti in jih še izpopolniti. K sodelovanju je treba povabiti tudi tiste bolnike, ki doslej še niso sodelovali v delu društev. Kazalo bi se povezati tudi z sorodnimi skupinami bolnikov s posebnimi potrebami.

Zdravka Žižić

Učne delavnice o prehrani dializnih bolnikov

Bolezni ledvic in sečnih poti so zelo razširjene, diete pa so eden temeljnih kamnov pri njihovem zdravljenju.

V Splošni bolnišnici Dr. Franc Derganc v Novi Gorici smo v sodelovanju z DLB severno primorske regije prvi v slovenskem prostoru začeli z uvajanjem učnih delavnic o prehrani za bolnike, ki se zdravijo z nadomestno metodo odpovedi ledvic.

Prva učna delavnica je potekala decembra 2002; naslednji dve pa januarja letos. K sodelovanju smo povabili Jožeta Lavrinca, vmt in dietetika iz Splošna bolnišnice Jesenice, ki delavnice zelo prizadevno tudi vodi. V delavnici sodelujejo še štiri medicinske sestre – sestre Iva, Danila,

Gordana in glavna sestra oddelka za dializo Sonja Turk, ki bodo v prihodnosti prevzele vodenje učnih delavnic.

Delavnice potekajo v knjižnici bolnišnice, nanje pa povabimo skupino pacientov skupaj s svojci. Tema prvega dne delavnice so meso in beljakovinska živila, naslednji dan pa je govor o zelenjavi in sadju. Dietičarka Ana Markov iz Splošne bolnišnice Nova Gorica je poskrbela, da so bila živila prikazana količinsko in tako surova, kuhana kot pečena (na sliki spodaj).

Učne delavnice se je udeležil tudi predsednik Društva ledvičnih bolnikov severno primorske regije Srečko Praček, ki se vsem za pomoč pri organizaciji in izvedbi učne delavnice iskreno zahvaljuje.

Rosana Harej

Humanitarci pomagajo humanitarno

Čepprav sodimo med humanitarna društva za samopomoč, vedno skušamo pomagati tudi drugim pomoči potrebnim. Prav zato sodelujemo pri različnih humanitarnih akcijah, saj sta nam vodilo znana ljudska reka: »Dobro se vedno z dobrim vrača« in »Kdor ne živi za nekoga in za nekaj, ne živi!«.

V novembru smo se zato udeležili dobrodelnega koncerta, namenjenega otroškemu oddelku Splošne bolnice Novo mesto. Koncert je pripravil dolgoletni zdravnik iz Novega mesta, njegova tema pa je bila ljubezen v pesmi in poeziji. Prav ljubezen je tista, ki jo najbolj potrebujejo naši otroci.

Ko gre za humanitarnost, ni pomembno, koliko prispevaš, pomemben je namen!

Zdravka Žižić



Joško Šimic ljubi življenje

Dolgo nisem vedel, kaj je prav. In še se zmotim: Joško, pisano s š ali Jožko z ž. Slednje – Jožko – boste našli v Pravopisu, Joško pa v rojstnem listu Joška Šimica.

»Verjetno je bila sestra, ki je bila prisotna ob mojem rojstvu, bolj slabo podkovana v znanju slovenskega jezika, in je mamin predlog, da naj bom Jožko, zapisala kar s š: Joško torej. Zaradi tega si ne belim glave, si jo pa toliko bolj drugi,« razpoda Joško Šimic iz Stopič na Dolenjskem. Seveda ima vinograd in zidanico tale naš Joško. Cviček tudi. Poskusil sem ga, ko je Šimic pripravil pohod po krajih tam okoli Stopič. Za člane Društva ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele krajine, kjer so mu zaupali nalogo »športnega ministra«.

»Gibanje je zelo pomembno. Sodobni način življenja nas je prikoval na fotelje in kavče. Zadnji čas je, da se spravimo na zrak: stran od televizijskih sprejemnikov, stran od polnih vrečk čipsov, steklenic coca cole in drugih ameriških zastrupljanj vključno z nasiljem, ki se cedi z ekranov. Zunaj je veliko lepše, s prijatelji pa sploh,« je nabit z energijo Joško, ki se veseli življenja z vsajeno ledvico.

Joško je poskrbel za nakup picada, žog, na piknikih in drugih srečanjih Društva ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele krajine pripravlja zabavno športna tekmovanja. Tudi sam se jih udeležuje. Pridružijo se mu še sin Anže, hčerka Tjaša ter žena Renata, ki je sicer vzgojiteljica v vrtcu.

»Še vedno me spremljajo lepi vtisi z Madžarske, kjer smo prav Dolenjci poskrbeli, da v slovenski ekipi ni bilo preveč dolgočasno. Smo pač vesele narave, osebno sem prepričan optimist, ki prisegam na druženje, zdravo tekmovalnost. Udeleževali se bomo vseh tekmovanj doma in na tujem: spomladi, poleti, jeseni, pozimi in še vmes,« se široko smeji Joško in smeh je njegova »prepoznavna znamka«.



Družina dolenjskega »športnega ministra« Joška Šimica iz Stopič: sin Anže, hčerka Tjaša in žena Renata – zvesti spremljevalci očeta Joška na vseh tekmovanjih, izletih, proslavah in piknikih. V slogi je moč.

»Pri našem športnem udejstvovanju ne gre za vrhunske dosežke, za pretirano tekmovalnost, kje pa. Naše trenutne sposobnosti so povezane z našim zdravjem in temu se moramo prilagoditi. To pomeni, da se vsak ukvarja s športom pač v tolikšni meri, da mu to koristi: telesno in duševno. Tudi lahen sprehod je dobrodošel, celo navijanje in vzpodbujanje. Najhujša je pasivnost, ki povleče nase otožnost, črnogledost, občutek nemoči in brezizhodnosti. Rekreativna in šport pomagata odganjati temne oblake, zle slutnje, zarjavelost sklepov in neprevetrenost možgan. Zadihati je treba s polnimi pljuči in zakričati: »Ljubim te, življenje!« in življenje vam bo odgovorilo: »Tudi jaz te ljubim!« Kaj bi si človek lahko sploh še želel na tem ljubem svetu: ljubiti in biti ljubljen,« zafilozofira Joško, ki je sicer preprost, odkritosrčen, radodaren, prijateljski, razumevajoč, pa kaj bi našteval. Tak je, kot je dolenjska pokrajina in tamkajšnji ljudje. Priporočam vam, da jih pridite spoznat. Ob prvi priložnosti. Ne bo vam žal, verjemite.

Toni Gašperič

CAPD

Vlečemo, pletemo nitko življenja,
ena leva, ena desna – leva desna
dokler gre.

Plastična je moja nit in vrečka,
ki usodo mi kroji.

Prazna, polna – polna, prazna,
natančno ob uri se k meni pripne,
z njo pretakam sokove življenja.

Ta ritem ponavljam,

vsak dan se znova začne.

Dan na dan, dan za dnem,
prazna polna – polna prazna
do zadnjega dne.

GOLOB MIRU

Preleti svet, golob miru,
naj vidijo tvoj let ljudje,
ki vojne si želijo,
daj jim spoznati, da svet je lep,
če v miru, slogi živijo.

Naj svojo voljo, moč
usmerijo drugam,
naj lačnim hrane podarijo
in oljčno vejico, simbol miru,
v nemirna srca posadijo.

Marija Kafol

Ga. Marija iz Mirne na Dolenjskem je dializna bolnica, že osem let se zdravi s peritonealno dializo. Verzi so skromni, skromno pripominja, a ji pridejo iz srca. Navdih zanje najde v okolju, kjer živi.

Tajski počitniški raj

Veronika Belec
in Sonja Mojstrovic

tudi za dializne bolnike

Že od nekdaj sva si želeli potovati v eksotične kraje, vendar se nama je zaradi hemodialize to zdelo nemogoče. Lani pa sva bolj za šalo kot zares poslali elektronsko pismo v dializni center na tajski otok Phuket. Prijetno sva bili presenečeni, ko sva še isti dan prejeli odgovor, da nama lahko uredijo hemodializo. Šele takrat sva začeli resno razmišljati o potovanju na Tajsko.

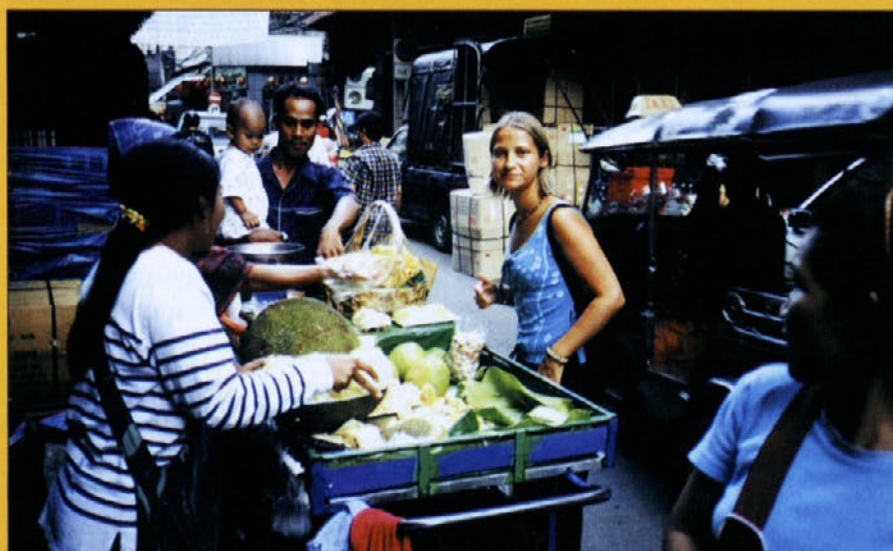
S precej mešanimi občutki sva se sredi novembra lani odločili odpotovati v Bangkok, glavno mesto Tajske. Le-to je poleg mnogih zanimivosti tudi idealno izhodišče za popotovanja po deželi. Že na letališču sva pošteno začutili temperaturno razliko (za kar 30 °C) in se takoj odpravili na lov za

prenočiščem. Upali sva, da bova dobili sobo, ki bo poceni in obenem brez nezaželenih hišnih ljubljencev, kot so miši, ščurki ali kaj hujšega. Že po prvem ogledu sva ugotovili, da s tovrstno eksotiko ne bo nič, saj so Tajci zelo čisti ljudje, tako da lahko tudi v največji luknji prespiš noč brez strahu pred nočnimi obiskovalci.

Prva dva dni sva se privajali na časovno in temperaturno razliko, potem pa je že prišel dan najine prve tajske dialize. Spočiti in naspani sva prestrašeni prišli v bolnišnico, kjer so naju zelo lepo sprejeli in priskrbeli

celo prevajalca, ki je skrbel za nemoten potek najine oskrbe. Kmalu so izginili vsi strahovi in počutili sva se zares odlično in varno. Uredili so nama tudi prevoz do bolnišnice, kar je v šest milijonskem mestu pomenilo pravo olajšanje. Dogovarjanje s taksisti je namreč zelo naporno, saj ti radi poskrbijo, da se namesto v bolnišnici znajdeš v kakšni zlatarni, kjer dobivajo provizijo od lastnikov.

Vsakdo namreč skuša preživeti na svoj način, saj je življenje nižjega sloja zelo težko. Bangkok je mesto nasprotij; na eni strani nešteto klimatiziranih



Ulični vrvež



Dializa za turiste je na Tajskem odlično organizirana



Katera izmed lepotic je moškega spola?



Z bangkoških ulic

nakupovalnih centrov, najsodobnejših hotelov in privatnih bolnišnic; na drugi strani pa barakarska naselja, direndaj prometa in neprestano barantanje, ki je na začetku delovalo zelo utrujajoče. Kljub temu, da živi večina ljudi na robu preživetja, so Tajci prijazni in vedno nasmejani ljudje.

Po ogledu največjih znamenitosti mesta sva se z vlakom odpravili na 921 kilometrov dolgo pot proti jugu, na otok Phuket, ki je bil tudi glavni cilj najinega popotovanja. Na otoku je tropsko podnebje, vročino pa je lažje prenašati zaradi stalnega vetrca. Ob čudovitih plažah med tropskim zelenjem stojijo udobne Guest Houses (odlične, ugodne in čiste turistične namestitve). Kar štirinajst dni sva ostali tam in si s pomočjo avtobusov ter motorjev ogledali ves otok, ki slovi

po plažah, kristalnem morju in neokrnjenem deževnem gozdu.

Glede dialize pa se je ponovila zgodba iz Bangkoka, le da sva tu imeli še dodatne ugodnosti in sva se lahko sproti dogovarjali, kdaj bova prišli. To je bila res idealna turistična dializa. Tudi najino počutje po dializi je bilo presenetljivo dobro, k čemur je pripomogla najbrž tudi ugodna klima in zdrava ter vedno sveže pripravljena hrana.

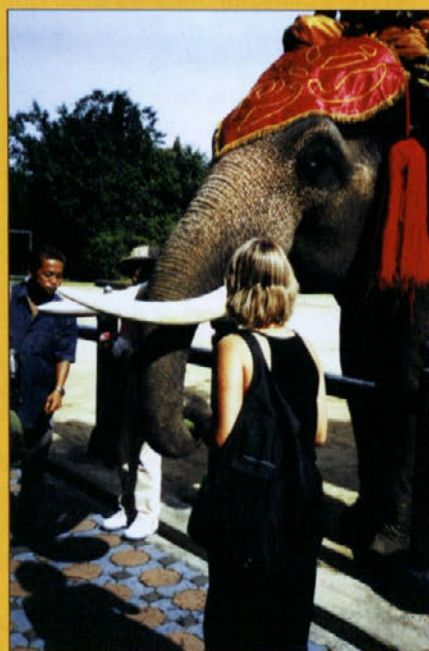
Želeli sva videti tudi manj turistične kraje, zato sva se odločili obiskati mesto Krabi. Tu sva se s sloni podali v pragozd in ves dan uživali v družbi teh čudovitih prijaznih živali. Od tam sva s trajektom odpluli na slavni otok Phi-Phi Don, kjer so posneli del filma Obala z Leonardom Di Capriom. Pričakovali sva, da bo otok natrpan s turisti, pa sva k sreči ugotovili, da se

jih večina pripelje tja le na enodnevni izlet. Tu sva našli svoj raj. Iz glavne vasice na otoku sva se s čolnom odpeljali na Long Beach, plažo, kjer naju je poleg dveh lokalov in nekaj bungalovov obkrožalo le še turkizno andamansko morje. Konec počitnic je torej minil ob metanju v valove, pitju sadnih koktejlav in rednih nočnih plovb do glavne vasice, kjer se je noč prevesila v jutro. Po vsem tem sva se prepustili tajskim maserkam, ki te za 1000 tolarjev zmasirajo kar na plaži.

S težkim srcem sva zapustili to čudovito deželo, ki si jo bova zapomnili po diham jemajoči naravi, prijaznih ljudeh, odlični hrani ... Še enkrat se je pogovor: »Kdor ne riskira, ne profitira« izkazal za resničnega, midve pa že veselo načrtujemo, kam se bova podali naslednjič!



Otoški taksisti



Veronika in slon



Na običajnem tajskem kosilu



Kokosova palma

Židano slovo od starega leta

Da dolenjska veja naše družine zna poskrbeti za dobro voljo in izvrstno zabavo, je znano, sloves društva, kjer se znajo prav iz srca poveseliti, pa je Društvo ledvičnih bolnikov Dolenjske ponovno potrdilo v začetku januarja. A čeprav je datum za deset dni silil preko zadnjega silvestrovega, ni šlo za prvo veseljačenje v novem letu 2003, pač pa za slovo od leta 2002.

»Letos nas je kakih sto manj kot lani,« so nas, goste iz Ljubljane, že na vratih opravičujoče se pozdravili gostitelji. Tako jim je vreme nekoliko pokvarilo statistike, saj so Dolenjci znani tudi po tem, da je udeležba na njihovih srečanjih sto in več odstotna. Kljub temu so bila omizja gostilne Pugelj v Ždinji vasi pri Novem mestu polna ledvičnih bolnikov z Dolenjske, Bele krajine in Suhe krajine, njihovih družinskih članov, medicinskega osebja in drugih podpornikov. Novemu letu smo nazdravili seveda s cvičkom, mize pa so se šibile tudi od kuhanih in pečenih dobrot. Tisti, ki nas je zimska belina zapeljala, da smo prišli v gozderjih, smo previdnost hitro obžalovali, saj so bili plesni čevlji za sobotno rajanje mnogo ustrežnejša obutev. Duši srečanja sta bila seveda predsednica društva Zdravka Žižič, ki s svojo energijo napolni baterije marsikomu med nami in Toni Gašperič, neutrudni animator društva pa tudi širšega dolenjskega konca. Za umetniški vtis pa je z bogatim glasom poskrbela gospa Marija Jerele, domačinka. »Za ljubezen ni zdravila,« je



prepevala gospa Marija, »tudi za našo bolezen ne, pa se kar nekako držimo,« je družino nagovoril predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Brane Tome, pozdravila pa nas je tudi vodja novomeškega dializnega centra zdravnica Sonja Cimerman Steklasa. Med povabljenimi je bil tudi Tometov hrvaški kolega, predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Hrvaške Stevo Mihalič. Dolenjsko društvo ob svojih številnih dejavnostih namreč goji tudi mednarodne stike, predvsem s sosedi preko Kolpe. Predsednica Žižičeva je tako imela kar precej dela, preden je našla vse, s čemer so se pri društvu v minulem letu ukvarjali, sicer pa, kot je dejala, leto tako pomnijo le po dobrem, slabo takoj pozabijo. Tako si bodo leto 2002 zapomnili po nekaj piknikih, izletih, ukvarjali so se s športom – predstavniki dolenjskega društva so dostojno zastopali slovenske barve na športnih igrah na Madžarskem – se izobraževali, družili z zdravniki in sestrami, najbolje pa jim gre od rok, pardon, od nog – plesanje in norenje. »Ples je najboljša rekreacija, škoda, da tega ne vedo pri FIHU,« je pokomentirala predsednica, ki pa še kako ve, kako težko je sfinancirati vse društvene potrebe in želje.

Kot se za novo leto spodobi, nas je obiskal tudi dedek Mraz in tudi koša daril ni pozabil. Še veliko več daril pa nas je čakalo na srečolovu. Bilo je že krepko čez polnoč, ko smo se poslovili, in si še enkrat voščili srečnega in zdravega. Marsikdo pa je sam pri sebi zamrmral še: »Če bo zdravje, bo tudi sreča.«

Mojca Lorenčič

Nepozaben večer na Dolenjskem

Sobotno dopoldne, rahlo sneži, žena je še v službi. Hodim po Kranju (običajna nabava: tržnica, pekarna, trgovina, kava ...) in razmišljam, ali naj se proti večeru le podava na pot proti Dolenjski ali pa naj sporočim, da naju zaradi snega ne bo.

Skozi oblake se je že rahlo svetlikalo sonce, a je še kar naprej narahlo naletaval sneg. Okoli poldneva končno preneha snežiti in nastane lep zimski dan. Zdaj ni več oklevanja, treba bo na pot! In tako je tudi bilo. Pot proti Dolenjski je bila lepa in suha in kmalu sva bila na cilju.

Sprejela naju je predsednica Zdravka Žižič, naju predstavila drugim in pospremila do mize za goste iz drugih društev. Počasi so prihajali znani in neznani obrazi. Zabava se je pričela z odličnim duom Martini in povezovalcem programa, podpredsednikom društva Tonijem Gašperičem. Razveseljeval nas je s šalami, samo svojo teto Maro je pozabil doma. Mize so se šibile od jedače in pijače, bilo je zelo prijetno in veselo. Veliko smo plesali, kramljali s starimi in novimi znanci in se nasmejali igricam, ki sta jih pripravila strašna Martina.

Ko je bila zabava na vrhuncu, se je urni kazalec že krepko prevesil čez polnoč in prišel je čas slovesa, saj nas je nekatere še čakala dolga pot proti domu. Stisnili smo si roke in si zaželeli čimprej snidenje. Bil je zelo prijeten in nepozabni večer.

Andrej Čadež

DLB Posočje

Nazdravili smo novemu letu

Mesec december ni le mesec nakupovanja in hitenja, temveč tudi mesec druženja. DLB severno primorske regije je konec decembra organiziralo silvestrovanje za vse člane društva in njihove svojce. Zbrali smo se prijetnega nedeljskega popoldneva v restavraciji Hotela Sabotin v Solkanu, kjer smo nazdravili prihajajočemu novemu letu. Ob klepetu, dobri večerji in glasbi nam je večer hitro minil in kaj kmalu je nastopil čas, ko smo si zaželeli zdravja, osebnega zadovoljstva ter izpolnitev želja, ki jih skrite nosimo v sebi. Ob tem pa nismo pozabili na ostale, ki se srečanja žal niso mogli udeležiti.

Naj bo leto 2003 polno nasmehov, ki naj odganjajo žalost in prinašajo veselje v vsak trenutek našega življenja!

Rosana Harej

Piše: Toni Gašperič

Kako prevarati dohtarja?

(Vse življenje se trudimo kazati okolju lep obraz. Nekateri gredo tako daleč, da več ne živijo svojega življenja, ampak tuje. Pretvarjanje pa nismo mi, četudi si še kako želimo, da bi bili. S fotografirano »notranjo« podobo nas verjetno ne bi spustili niti čez tisto mejo, ki jo sicer lahko prestopimo že z osebno izkaznico.)

Panika nastopi navadno dan, dva pred kontrolnim pregledom. Računalnik v lobanji prične delovati z neverjetno natančnostjo. Do drobtinic se spomniš, kaj si jedel, pa ne bi smel. Do kapljice kaj in kdaj si preveč spil. Veš, da je bilo v hrani prevelika količina soli, sladkorja, kalija, kalcija, nasičenih in ne vem še kakšnih maščob. In vse to bo pokazal laboratorij, ki se ga ne da podkupiti, ni ga moč prevarati in prav malo ga zanima, da je imela teta rojstni dan, sosed god in da se je bratova edinka možila. Številke, ki odstopajo navzgor ali navzdol so hladne kot decembrske noči, kot konica noža, pozabljenega po kolinah na kmečkem dvorišču. Dohtar nas sicer ne bo vlekel za ušesa zaradi

naše šlampavosti, neodgovornosti in lahkomišelnosti do samega sebe, a že postrani pogled je težko prenesti. Saj smo polnoletni, človek bi rekel: odrasli ... Obnašamo pa se prav po otročje. Dan, dva pred obiskom ordinacije se postimo. Odrečemo se vsem dobrotam, vsemu tistemu, kar vpije po zaužitju, kajti prepovedane stvari so najslajše. To trdi tudi moj sosed Nace, ki hodi po viagro zaradi Micke, ki pa ni njegova žena, je pa prsata in ritasta, da je lepo videti. Dan, dva pred pregledom živimo torej vzorno, smo tako pridkani, da si zaslužimo božanje po dlaki navzdol. Po tem pa: Jovo na novo. Vužgi po bananah, hruškah-debeluškah, na različnih vrtečih se odojkah in janjcih, po ocvrtih krompirčkih in podobnih rečeh, da mast teče do komolcev in čez, da se počutimo kot v Indiji Koromandiji. Glavno je, da smo prevarali dohtarja ...

Traparija za v osnovnošolske učbenike. Peska v oči nismo vrgli niti medicinski sestri niti laborantu niti zdrav-

niku, ampak samemu sebi. Saj veste: ubežimo lahko vsakomur: prijatelju, sovražniku, ženi, možu, rablju in celo roki pravice, samo sebi ne. Pojdite kamor koli hočete – s seboj vedno nosite sebe. Skrijte se v najoddaljenejši košček sveta, vedno boste srečali sebe. Odpeljite se na Luno, na Mars, še dlje, prvi na katerega boste naleteli, to boste vi. Jejite v popolni temi, pri luninem ali sončnem mrku: hrana bo potovala in pripotovala do vašega želodca ... Karkoli počnete, karkoli storite, vse gre na vaš življenjski račun. Z njega morate nato plačevati. In cena je včasih velika, prevelika.



Toni Gašperič

Pozor, hud Keber

Gledal sem Trenja, televizijsko so- očenje, ki naj bi odgovorilo na pereče vprašanje, zakaj je treba tako dolgo čakati, na primer, na operacijo srca, kolkov in sive mreže. Dolgo pomeni od dveh mesecev pa do leta in pol. Če ne še več.

Uroš Slak je povabil pred kamere same pametne in odgovorne ljudi za te in podobne zadeve. Pa bi človek pričakoval tudi odgovor na zastavljeno vprašanje. Nisem ga dobil ali pa ga enostavno ne znam izluščiti.

Z ekrana so vame zrli: minister za zdravje gospod Keber.

Predstavniki zdravstvenega zavarovanja.

Predstavniki Kliničnega centra.

Kopica eminentnih slovenskih zdravnikov.

Nekaj razočaranih in besnih pacientov ter nekaj obljublajočih politikov.

In gospodje so si podajali žogico odgovornosti. Minister je serviral zavarovalnici, zavarovalnica je žogico odgovornosti vrnila ministru, pacienti

so zabijali žogico kliničnemu centru, klinični center pa ministru in zavarovalnici ali zavarovalnici in ministru, kakor vam je ljubše.

Največ pa se je govorilo o denarju. Pač o tem, da ga za vse potrebne operacije ni dovolj in da je zato treba čakati. V isti sapi pa sem slišal, da je denarja dovolj, da pa je slaba organizacija dela v zdravstvenih ustanovah. Tudi v Kliničnem centru. Predstavniki se je branili, da ni dovolj operacijskega osebja. Da je premalo operacijskih dvoran. Oziroma, da denar ni pravilno razporejen. Oziroma, da denar, namenjen zdravju ljudi, najprej porabimo za plače zdravstvenemu in zdravniškemu osebju oziroma za delovanje ustanov in šele nato za operacije.

Do besede so prišli tudi pacienti. Brezzobi gospod, ki so mu »razbili gobec«, kot je sam poimenoval puljenje zob zaradi srčne operacije, ki pa je še ni dočakal. Ženska, ki bi morala na operacijo kolkov, pa trpi muke, ker ne pride na vrsto, ker ni denarja. Gospod, ki bo prej umrl, predno mu bodo odprli prsni koš, da bi mu spravili v normalni tek bolno srce.

Ob koncu oddaje so dobili besedo še politiki, kajti po mnenju telefonske ankete naj bi probleme v zdravstvu reševala država in ne državljani z višjimi prispevki. Predstavniki posameznih političnih strank so bili seveda na strani čakajočih pacientov. Z besedičenjem pred kamerami, da se razumemo in ne morda z dvigom rok za radikalne in nujno potrebne spremembe v zdravstvu. Če bi bilo treba v parlamentu izbirati med višjimi sejinami ter med krajšanjem čakalnih dob, bi televizijski jezikači gotovo glasovali za prvo. Za povišane sejnine.

In kaj smo slišali ob koncu Trenj?

Nič pretresljivega. Namreč to, da se je vedno čakalo, da se čaka in da se bo čakalo. Saj veste: kdor čaka, dočaka. V nasprotnem primeru pa je tu še glina. Ta potegne vase vse bolečine, vsa čakanja in vsa pričakovanja.

P.S. Naslov Pozor, hud Keber je »ukraden« grafit s stene v Celju.



Naslednja številka revije Ledvi

Prispevke sprejemamo do 5

Pošljite jih na elektronski nask

mojca.lorcencic@dnevnik.si;

Prispevke na disketah, rokopis

Mojca Lorenčič, Trg komandanta Staneta 6; 1000 Ljubljana

(telefonska številka urednice: 01/50 75 634)

II 360 693 2003



900301704,1

COBISS

											RUSKO M. IME	PEČATNI PRISAN	
SESTAVIL EDI KLASINC	OBOROŽENI BOJ, DVOBOJ	PESEM IVA MOJZERJA	NEMŠKA ZVEZA IZ LETA 1919	GRMIČASTA RASTLINA	KRAJ PRI VELIKIH POLJANAH	DRUŽINA DOMAČIH ŽIVALIH	MESTO V ŠPANJI	REKA V AMER. DRŽAVI ALABAMI	POD- STREŠNA IZBICA	IVAN POTRČ PRISTOJBINA ZA TLAK			ENOROČNA SEKIRA
NAZADNJAK KONSER- VATVEČ													
STARO- GRŠKA BOJNA LADJA													
OBUSTNE OKONČINE ŽUŽELK													
PISATEL- JEVANJE								ALENKA KEJŽAR PRIPOVED- NE PESMI			TONE LAH NATAŠA NAKRST		
ANKA ZUPANC			GRŠKI BOG VETROV	NORV. SM. TEKAČ (ANDRES) SKOTITEV					F. IGRALKA MAGNANI OVALNI TRNEK				
GOZDNA PTICA PEVKA						NOSILNI STEBER							
✱	PLAČ BOSANSKI POLITIK (HAMDJA)				VLADO AMBROŽIČ	ESTONEC	SPIKERICA KOROŠEC KONCI POL- OTOKOV				FORDOV AVTO MESTO V RUSIJI		
PLETENA JOPICA, SVITER								ČEŠKA PRITR- DILNICA				MAJHNA VREČA	SEZNAM NASLOVOV, IMENIK
REKA V SIBIRIJI								LIČINKA OPITOST					
HČERIN MOŽ				ITALIJAN- SKI NOGO- METAŠ (ROBERTO)	SNOV V ZAJBLJU AUDJUEV AVTO					BES, JEZA AM. FILMSKI IGRALEC (ALBERT)			
RUSKI FILMSKI REŽISER VERTOV						JAMAJSKI PLES	SLABŠI LONEC TELUR						
ANTIČNI NAČIN RISANJA											AKO ZVIŠANA NOTA A		
RUDI ISTENIČ			DEL ROKE DRAGO PUĐGAR						GRŠKA HETERE AMERICIJ				
AJDA (NAREČNO)							MANJŠA JAMA						
DOMAČE OBUVALO						IZ BESEDE SAK	SKRIVNI ODPO- SLANEC						