

LEDVICA *36* let

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov Slovenije
Bežigrajska vrata 5 -
Vilharjev podhod,
1000 Ljubljana
»December 2018
»št. 3

- » Ali lahko rezultate presaditve ledvic izboljšamo?
- » Okužbe z virusi hepatitisa pri ledvičnih bolnikih
- » Kolesarjenje med dializo – zakaj pa ne?



Ob koncu leta

Pred nami je tretja in obenem zadnja letošnja številka revije Ledvica, ki združuje aktualne strokovne, družbene, umetniške in razvedrilne vsebine ter življenjske zgodbe naših članov, ki opogumljajo vsakega izmed nas.

Ravno slednje so razlog, da druženja, ki smo jih bili deležni med letom, pletejo neprecenljive prijateljske vezi. Zdravljenja posameznih boleznih dobivajo nove razsežnosti, neozdravljivo postaja ozdravljivo. Podobno kot doživljamo vzpone in padce v poteku bolezni bolniki, je tudi v zdravstveni dejavnosti. Tokrat boste brali o novostih, razvoju ali vzponu na področju transplantacijske dejavnosti.

Da zdravljenje ni odvisno le od znanja zdravstvenih delavcev, je že znano. Zato si pri Zvezi prizadevamo, da bi bili naši bolniki in njihovi svojci čim bolj izobraženi o ledvični bolezni ter s tem aktivno pripomogli k lastnemu zdravljenju. Izobraževalni programi imajo vse večji pomen, zato smo obudili tako imenovano nefrološko srečanje, ki ga je 18 let izvajalo društvo Viva. V novembru smo izvedli že 19. tovrstno izobraževanje ledvičnih bolnikov, tokrat prvič v Šmarjeških Toplicah. Zdravniki, klinična psihologinja in medicinska sestra so postregli z aktualnimi izobraževalnimi vsebinami, za kar se jim iskreno zahvaljujemo.

Nekaj besed še ob koncu leta. Odločnost in potrpežljivost ustvarjalcev prispevkov, sodelavcev in avtorjev Ledvice ter v enaki meri finančna podpora nekaterih ustanov k tovrstnemu delu so omogočili, da revija za ledvične bolnike izhaja že 36 let. Kot predsednica Zveze želim Ledvici nadaljnji kvalitativni in kvantitativni razvoj, ki ji ga bodo namenili stalni in novi avtorji, finančni podporniki in naši zvesti bralci. Zahvala vsem, ki ste gradili besedila in risali risbe za naše bolnike, da jim bo lažje bolezen premagovati ali preprečevati.



Želimo vam prijetno, zabavno in poučno branje ter veliko potrpljenja, upanja in zadovoljstva v letu 2019!

Larisa Hajdinjak,
predsednica Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije



» Fotografijo na naslovnici je posnela Maja Marko.

Kazalo

>> AKTUALNO

Za darovanje se lahko opredelimo tudi elektronsko	3
20 let delovanja Centra za otroško dializo	4
Nefrološko srečanje v Šmarjeških toplicah	6

>> STROKOVNO

Izzivi transplantacijske medicine	8
Transplantacijska dejavnost v evropskih državah v 2017	10
Virusni hepatitis	12
Telovadba in dializa z roko v roki	17

>> PREHRANA

Težave z uživanjem hrane	18
--------------------------	----

>> BOLNIK BOLNIKU

Kaj pa dializno zdravljenje?	20
------------------------------	----

>> OPTIMIZEM

30. let dialize Viktorije Bombek	22
90. let Petre Bremec	23
Prva klinika za navajanje na odvisnost	24

>> DRUŠTVA

Izlet v Rezijo	26
Golaž smo skuhal kar sami	27
Obisk v Nefrodialovem centru v Mariboru	28
Sodelovali smo na sejmu nevladnih organizacij	31
Z zelenega Krasa v Gorski kotar	32
Počitnice v Opatiji	33

>> DIAGNOZA: SMEH

Zasoljeno, ki je dovoljeno	34
Čas je najvrednejši kovanec	35

Za darovanje se lahko opredelimo tudi elektronsko

Pri zavodu Slovenija transplant so omogočili, da se lahko ljudje od novembra za darovanje organov opredelijo tudi elektronsko na spletnem mestu eUprava. Do zdaj je bil vpis v nacionalni register darovalcev organov in tkiv mogoč samo osebno pri pooblaščenih osebi na določenih prijavnih mestih po Sloveniji. Za elektronsko opredelitev potrebujemo digitalno potrdilo.

Uvedba elektronske opredelitve sloni na Zakonu o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja, zanjo pa so si na Zavodu RS za presaditve organov in tkiv (Slovenija transplant) prizadevali, ker želijo postopek opredelitve poenostaviti. Marsikoga namreč zapleteni birokratski postopki ter za nekatere neugodni časi delovanja prijavnih mest odvrnejo od vpisa v register darovalcev organov in tkiv po smrti. Zato so obstoječi možnosti opredelitve dodali še elektronsko.

Možni elektronska opredelitev ZA ali PROTI in preklic opredelitve

Slovenija transplant je v sodelovanju z Ministrstvom za javno upravo RS in Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije omogočil, da se lahko Slovenci in Slovenke za darovalce opredelijo tudi elektronsko, na spletnem mestu eUprava, na katerega se je mogoče prijaviti z digitalnim potrdilom. »Veseli in ponosni smo, da smo skupaj z Ministrstvom za javno upravo RS in Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije omogočili, da se bomo zdaj lahko opredeljevali tudi elektronsko. Prepričani smo, da se bo število opredeljenih darovalcev s tem povečalo. Treba pa je poudariti, da je še vedno ključnega pomena splošna informiranost javnosti, za katero si vseskozi prizadevamo,« je povedala direktorica zavoda Slovenija transplant prim. Danica Avsec.

Postopek elektronske opredelitve je preprost. Po prijavi z digitalnim potrdilom na prvi strani, kjer so vsebine razdeljene po področjih, izberemo sociala, zdravje, smrt, znotraj tega podpodročje zdravje in znotraj podpodročja aktivnost darovanje organov. Tukaj sta na voljo vlogi za opredelitev ZA ali PROTI darovanju in vloga za preklic opredelitve. Postopek opredelitve se konča, ko uporabnik obrazec elektronsko podpiše. Podatek o opredelitvi je nato poslan v Nacionalni register opredeljenih oseb v zvezi z darovanjem delov človeškega telesa zaradi zdravljenja in se »nevidno« zapiše na kartico zdravstvenega zavarovanja. Vpogled v register za posamezno osebo, ki se je opredelila, pa je mogoč samo omejenemu številu pooblaščenih zdravnikov, in to šele takrat, ko vanj vpišejo uro smrti opredeljene osebe.

»Sodelovanja z zavodom Slovenija transplant smo še posebno veseli, ker na ta način širimo uporabo storitev eUprave s področja elektronskega poslovanja z državo tudi na širše družbeno področje – na področje humanitarnega delovanja. Opredelitev za darovanje organov po smrti je namreč visoko etično dejanje, ki je v prvi vrsti namenjeno pomoči sočloveku in lahko reši marsikatero človeško življenje,« je povedala dr.

Polonca Blaznik, vodja Sektorja za razvoj aplikativnih rešitev v Direktoratu za informatiko na Ministrstvu za javno upravo.

Malo opredeljenih za darovanje organov

Zdravljenje s presaditvijo je v Sloveniji zelo uspešna metoda pri dokončni odpovedi organa, kadar so preostali pristopi zdravljenja izčrpani. Še vedno pa se srečujemo z nesorazmerjem med bolnimi, ki potrebujejo zdravljenje s presaditvijo, ter razpoložljivimi organi. Poleg tega smo Slovenci podpoprečno opredeljeni za darovanje organov. V register darovalcev je namreč vpisanih le 0,5 odstotka prebivalcev. Ta problematika pa bi se lahko po oceni Slovenija transplanta izboljšala tudi z možnostjo elektronskega vpisa v register. »Menimo, da bomo z novimi sistemi lahko izboljšali dostopnost, prijaznost in tudi informiranost ter tako rešili še marsikatero življenje,« je dejala Danica Avsec.

Ministrstvo za zdravje pa si prizadeva tudi za spremembo zakonodaje, ki bi določala, da vsi polnoletni državljani avtomatično postanejo darovalci, razen če se izrečejo proti temu. Če bi bilo to sprejeto, bi se opredeljevali samo tisti, ki so proti, in ne tudi tisti, ki so za. Takšno ureditev imajo sprejete že številne evropske države, kot so Avstrija, Belgija, Hrvaška in Francija, so še v sporočilu za javnost zapisali pri Slovenija transplantu (lo).

V Sloveniji na presaditev organa čaka 236 bolnikov (podatki so do srede novembra 2018): 39 jih čaka na presaditev jeter (od tega 1 skupaj z ledvico), 135 na presaditev ledvice (od tega 6 skupaj s trebušno slinavko in 1 skupaj z jetri), 62 na presaditev srca in 7 na presaditev trebušne slinavke (od tega 6 v kombinaciji z ledvico).



Na tiskovni konferenci, na kateri so predstavili novost, je o svoji izkušnji pripovedovala tudi Tina Belej (na sliki desno ob Danici Avsec, direktorici Slovenija transplanta), ki so ji jetra pri 22 letih nenadoma začela odpovedovati in je transplantacijo potrebovala čez noč. »Darovani organ mi je rešil življenje. Omogoča mi, da danes živim polno in brez bistvenih omejitev. Ravno prejemniki organov se zavedamo pomena darovanja organov. Darovan organ je za nas neprecenljivo darilo, posameznikova odločitev za darovanje pa izredno plemenito dejanje,« je povedala.

20 let delovanja Centra za otroško dializo: Ledvice lahko odpovejo tudi otrokom

» TEKST: Anita Vošnjak

» FOTO: Matjaž Rušt

Na ljubljanski pediatrični kliniki so pred dvema desetletjema odprli prvi in edini center za otroško dializo v Sloveniji, v katerem se zdravijo otroci s končno ledvično odpovedjo iz vse države.

Kljub hudi bolezni v edinem centru za otroško dializo pri nas otrokom s končno ledvično odpovedjo omogočajo kakovostno življenje in redno šolanje. »Gre za majhen, butični oddelek, kjer se zdravi vse otroke s končno ledvično odpovedjo do dopolnjenega 18. leta oziroma do končanega srednjega šolanja,« poudarja predstojnica kliničnega oddelka za nefrologijo na pediatrični kliniki Tanja Kersnik Levart. Dodaja, da so njihovi otroci deležni poleg zdravljenja s hemodializo tudi širše celostne podpore, ki med drugim vključuje igro, šolanje ter psihološko in dietetično podporo. »Pred približno 25 leti je postalo jasno, da ni primerno, da vrhunska terciarna zdravstvena ustanova v Sloveniji ne ponuja celostne oskrbe otrok z ledvičnimi boleznimi,

med katerimi je najhujša ledvična odpoved,« je poudaril Gregor Novljan, ki že vseh dvajset let vodi dializni center. V njem otroke zdravijo na dva načina: s peritonealno dializo, ki so jo uvedli leta 1995, in klinično hemodializo, ki so jo uvedli pred dvema desetletjema. Trenutno zaradi končne ledvične odpovedi zdravijo 13 otrok, od tega sedem s hemodializo in šest s peritonealno dializo. Peritonealna dializa je enostavnejša metoda, ki se je po Novljanovih besedah uspejo naučiti bolniki ali starši sami ter jo lahko izvajajo doma. Na njej je zato tudi večina otrok pod petim letom starosti. Hemodializa pa je vezana na opremo in posledično na center, kamor morajo hoditi pacienti na dializo po štiri ure trikrat na teden.

Celostna obravnava

Ker končna ledvična odpoved ni tipična bolezen otrok in mladostnikov, v kronični nadomestni program vključijo od enega do tri otroke na leto. Skupaj so tako v centru doslej s hemodializo zdravili približno 50 in s peritonealno dializo približno 20 otrok. V tem času so naredili približno



Na kliničnem oddelku za nefrologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana skrbijo za celostno oskrbo otrok z boleznimi ledvic.



30.000 hemodializnih procedur. Celostna obravnava otrok je bistvenega pomena, poudarja Kersnik-Levartova in dodaja, da so otroci v najbolj ranljivem obdobju življenja doživeli zelo hudo stvar, ki jim jo skušajo v centru olajšati tudi z dodatnimi dejavnostmi, kot so bolnišnična šola, športne dejavnosti, izleti in tabori ter obiski znanih oseb. Tudi okolje je bolj domačno, v štirih urah dialize otroke animirajo tudi s pomočjo TV-ekrana... »Pri animacijah se zelo angažirajo sestre, včasih pri dializi enega otroka sodelujejo tri sestre, vzgojitelj in starši,« našteva Kersnik-Levartova.

Čim prej do presaditve ledvice

»Prizadevamo si, da bi bila doba hemodializnega zdravljenja čim krajša in bi otroci čim prej dobili presajeno ledvico,« je jasen Novljan, saj je transplantacija po mnenju stroke še vedno najuspešnejša oblika zdravljenja končne ledvične odpovedi. Na ledvičko v povprečju čakajo eno leto. Vendar je pri transplantaciji nekaj omejitev, predvsem mora otrok tehtati vsaj deset kilogramov. Pri otrocih s tako hudo boleznijo in pogosto številnimi pridruženimi boleznimi, največkrat v povezavi s centralnim živčnim sistemom, teža nad deset kilogramov ni tako samoumevna kot pri zdravih vrstnikih, poudarja Novljan. »Presajena ledvica ima krajšo

življenjsko dobo kot otrok,« še poudari. Doda, da znaša po njihovi analizi razpolovna doba oziroma čas, ko deluje še polovica presadkov, nekako med 13 in 14 leti, a se čas daljša. Rekorder živi z v otroštvu presajeno ledvico že 24 let. Pri nas je bilo transplantiranih že 57 otrok; nekatera dekleta so s transplantirano ledvico tudi že uspešno rodile, pravi predstojnica Kersnik-Levartova.

Pri otrocih sta dve kritični obdobji za kronično ledvično odpoved, in

sicer takoj v prvih letih po rojstvu in v najstniški dobi. Pri majhnih otrocih so vzroki največkrat v prirojeni motnji v razvoju sečil, v najstniški dobi pa se približujejo vzrokom pri odraslih, kjer je to zvečine diabetes tipa 2. Pri slednjem lahko veliko pripomore zdrav način življenja, ki pomaga vsaj nekoliko upočasniti tudi propad ledvične funkcije pri otrocih s prirojenimi anomalijami, poudarja Novljan. (Članek je bil objavljen v časopisu Dnevnik 23. 11. 2018.)



Delo centra za otroško dializo sta predstavila prof. dr. Tanja Kersnik Levart, predstojnica Kliničnega oddelka za nefrologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana, in dr. Gregor Novljan, vodja centra

Nefrološko srečanje:

Tradicijo društva Viva Vojnik nadaljuje krško društvo

» TEKST: Mojca Lorenčič
» FOTO: Andrej Mihelič



Da je izobraževalno srečanje potrebno, je potrdila polna dvorana poslušalcev.

Vodstvo Zveze je obudilo nefrološko srečanje, posvečeno izobraževanju bolnikov. Organizacijo prireditve s prenovljenim konceptom je prevzelo krško društvo ledvičnih bolnikov.

Po dvoletnem premoru je Zveza v sodelovanju z DLB Krško ponovno organizirala tradicionalno nefrološko srečanje, najstarejšo izobraževalno dejavnost za ledvične bolnike. Izobraževalno srečanje je potekalo 4. novembra v hotelu Vitarium v Termah Šmarješke toplice. Poslušalci so lahko prisluhnili vrsti zanimivih predavanj.

DLB Viva Vojnik je bilo pobudnik in dolgoletni organizator nefrološkega srečanja v Zrečah, na katerem se je 18 let zapored zbralo lepo število članov društev ledvičnih bolnikov in nedeljsko popoldne na začetku novembra posvetilo poslušanju predavanj o raznih temah, povezanih s kronično ledvično boleznijo in njenim zdravljenjem. Ko pa je društvo prenehalo delovati, je ugasnila tudi ta izobraževalna dejavnost. »Obudili smo dobro staro prakso nefroloških srečanj, ki jih je organiziralo društvo Viva Vojnik. Društva žal ni več, a bomo pri Zvezi to delo nadaljevali in nadgrajevali,« je povedala predsednica Zveze Larisa Hajdinjak. Tako bodo poslej izobraževalna srečanja za člane društev potekala dvakrat na leto; ob že tradicionalnem srečanju na začetku novembra bodo spomladi organizirali še en sklop predavanj.

Predavanja v novembru bodo imeli zdravniki različnih strok, spomladi pa medicinske sestre v nefrologiji. »Ledvični bolnik je zelo kompleksen, zato je tudi izobraževanje ledvičnih bolnikov zelo kompleksno in posega tako na področje zdravniških strok kot zdravstvene nege,« je povedala Larisa Hajdinjak.

Organizacijo jesenskih predavanj je Zveza zaupala DLB Krško, o spomladanskem terminu in kraju srečanja pa se v vodstvu Zveze še niso dokončno odločili.

Pri krškem društvu so se letos novembra ob pomoči Zveze pogumno lotili organizacije tako velike prireditve. Da je izobraževalno srečanje potrebno, je potrdila polna dvorana poslušalcev – zbralo se nas je 167. »Izobraževanja bolnikov so potrebna. Zadnja leta je ob ukinitvi nefrološkega srečanja v Zrečah in vikend izobraževanj v Medulinu na tem področju nastal manko,« je povedala predsednica DLB Krško Nežka Hotko. Starejši bolniki so slišali že marsikatero predavanje, mlajši pa ne. Zato bomo za izobraževanje iskali tudi nove teme, kot je bilo na primer letošnje predavanje o problematiki kože pri ledvičnih bolnikih, ki ga še nikoli nismo imeli. Zelo so potrebna tudi predavanja s psihološkimi vsebinami, da bolnik razume, zakaj se mu nekaj dogaja. Prav tako je pri zdravljenju ledvične odpovedi veliko novosti in se bomo trudili bolnike seznanjati tudi s tem. Na izobraževalnem srečanju lahko vsakdo najde kaj zase. Vesela sem, da se je vabilu odzvalo tudi veliko novih obrazov med bolniki. Pohvalila bi predsednico Zveze, ki je za prvo prenovljeno nefrološko srečanje izbrala

dobre teme in dobre predavatelje, predavanja so bila na ravni, ki je bila razumljiva vsem bolnikom. Bilo je poučno, zanimivo in niti malo dolgočasno,« je po predavanjih predsednica DLB Krško Nežka Hotko povabila na naslednje nefrološko srečanje bolnike, ki so to srečanje zamudili.

Do poznejšega kosila se je za govornico zvrstilo sedem predavateljev in predavateljic, razdeljenih v dva sklopa. Vsakemu sklopu je sledila razprava, namenjena vprašanjem poslušalcev. Tako so na primer predavatelji na vprašanje iz publike, ali je savnanje primerno za dializne bolnike, odgovorili, da le če bolnik to izvaja v normalnih mejah ter če nima srčno-žilnega obolenja, saj lahko savnanje vpliva na krvni tlak in terapijo pri dializi. Pretirano savnanje lahko izsuši kožo in dodatno poslabša kožno problematiko. Pri presajenih bolnikih lahko tovrsten pretirani napor škoduje presajeni ledvici, zato ga odsvetujejo (na primer tudi vročo jogo).

Kratek sprehod skozi predavanja

Diplomirana medicinska sestra **Anita Habjan** je predstavila raziskavo o zdravstveni pismenosti kroničnih ledvičnih bolnikov. Z vprašalnikom je raziskovala, ali so bili bolniki deležni predializnega izobraževanja, ki naj bi ga vodila medicinska sestra, ter ugotavljala stopnje splošne in specifične zdravstvene pismenosti pacientov. Odgovori bolnikov so pokazali, da so večinoma opravili predializno izobraževanje, a so to kar tretjini bolnikom omogočili manj kot mesec dni pred začetkom nadomestnega zdravljenja. Večina bolnikov se je o načinu zdravljenja odločila glede na nasvet nefrologa. Kar polovica bolnikov je navedla, da so povsem zadovoljni s svojim znanjem o bolezni in zdravljenju.

Nefrolog **Gregor Mlinšek** nas je zelo podrobno poučil o tem, kaj je vitamin D, kje ga dobimo, njegovo vlogo v telesu, vpliv na zdravje in o priporočilih za dnevni vnos. Sporočilo predavanja je bilo, naj bo vitamin D naš prijatelj. Pravilno sončenje je poglavitni vir vitamina D, drugi viri so hrana, prehranski dodatki, zdravila ... Vitamin D ima pomembno vlogo za zdravje kosti in večine drugih tkiv. Zadostna koncentracija hormona D verjetno zmanjšuje



Predsednica SLB Krško Nežka Hotko se je s simboličnim darilom zahvalila predavateljem.

tveganje za razvoj drugih bolezni, sladkorne bolezni, raka, multiple skleroze ... Pri ledvičnih bolnikih vitamin D pomaga pri zdravljenju zapletov kronične ledvične bolezni, kot so sekundarni hiperparatiroidizem, srčno-žilna ogroženost (srčno-žilne kalcifikacije, krvni tlak, hipertrofija levega srčnega prekata), proteinurija ter izboljšuje stanje anemije.

Nefrolog **Miha Arnol** je govoril o izzivih, s katerimi se spoprijema sodobna transplantacijska medicina. Več o tem lahko preberete v članku v tej številki Ledvice.

Nefrolog **Robert Ekart** je predstavil peritonealno dializo v Sloveniji. To obliko zdravljenja pri nas izbere v zadnjem času več bolnikov, a še vedno veliko manj kot v drugih državah. V dializnem centru UKC Maribor je ta delež bolnikov višji kot v drugih dializnih centrih. Meni, da tudi po zaslugi individualnega izobraževanja bolnikov, ki so v napredovani fazi kronične ledvične bolezni. Pravočasno izobraževanje o vseh načinih zdravljenja ledvične odpovedi da bolniku dovolj časa, da se lahko odloči, katera metoda zdravljenja je zanj najprimernejša.

Nefrologinja **Maja Martinuč Bergoč** je celovito in zelo nazorno predstavila problematiko presežka tekočin v telesu dializnega bolnika. Naučili smo se, kaj je to suha telesna teža: to je normalna teža, brez znakov presežka ali primanjkljaja tekočine v telesu. Več kot prinese bolnik teže na dializo, bolj s tem obremenjuje srce in ožilje. Ključno za doseganje suhe teže in s tem ravnovesja vode v organizmu je omejevanje soli v prehrani. Dializa naj bo dolga, da lahko počasi in na za telo manj obremenjujoč način dosežejo suho telesno težo bolnika.

Psihologinja **Bernarda Logar Zakrajšek** je predstavila raziskavo o kakovosti življenja slovenskih bolnikov po presaditvi ledvice. Raziskavo je opravila pred dvema letoma v sodelovanju s Centrom za transplantacijo ledvic UKC Ljubljana, vanjo pa so vključili večino presajenih bolnikov. Na podlagi standardiziranega vprašalnika so bolniki ocenili svoje telesne zmogljivosti, bolečine, socialne dejavnosti, čustveno stanje, duševno zdravje, vitalnost in splošno počutje. Rezultate



Predavatelji (z leve) Robert Ekart, Gregor Mlinšek, Miha Arnol in Anita Habjan



Predavateljice (z leve) Olga Točkova, Maja Martinuč Bergoč in Bernarda Logar Zakrajšek

so primerjali z izsledki enakih vprašalnikov v drugih državah. Pokazali so, da je kakovost življenja slovenskih bolnikov po presaditvi ledvice (zelo) dobra in primerljiva z drugimi državami.

Dermatovenerologinja **Olga Točkova** je navdušila s predavanjem o težavah, ki jih imajo ledvični bolniki s kožo, največjim človekovim organom. Skoraj vsak ledvični bolnik ima namreč vsaj eno kožno simptomatiko, ki jo lahko povežejo z ledvično boleznijo. Kožne spremembe so lahko nespecifične, kot je na primer suha, srbeča, razpokana koža, kar je znak pomanjkanja vlage v vrhnjem sloju kože. Kožo je treba redno negovati z dovolj mastno kremo. Kožne spremembe so lahko tudi specifične, kot je pojav različnih oblik kožnih karcinomov in bradavic, ki jih povzročajo virusi HPV. Te težave so značilne predvsem za presajene bolnike.

Izzivi transplantacijske medicine:

Ali lahko rezultate presaditve ledvic izboljšamo?

» TEKST: Izr. prof. dr. Miha Arnol, Center za transplantacijo ledvic, UKC Ljubljana

Kako sodobna transplantacijska medicina rešuje probleme pomanjkanja ustreznih umrlih darovalcev organov, imunosupresijskega zdravljenja in njenih posledic, učinkovitega zdravljenja kronične zavrnitve presadka in izboljšanja dolgoročnega preživetja presadkov?

Presaditev ledvice ima za bolnika s končno odpovedjo ledvic v marsičem prednost pred zdravljenjem z dializo. Raziskave kažejo, da je tveganje za smrt pri bolnikih po presaditvi ledvice prve tri mesece po presaditvi v primerjavi z bolniki na dializi, ki so na čakalnem seznamu za presaditev, večje, pozneje pa se dolgoročno preživetje bolnikov s presajeno ledvico pomembno izboljša. V zadnjih dveh desetletjih se je izboljšalo tudi dolgoročno preživetje presajenih ledvic, te torej bolnikom služijo dlje časa. Podatki tudi kažejo, da je 5-letno preživetje presajenih ledvic v Sloveniji večje od povprečja držav Evrotransplanta, kar pomeni, da v petih letih po presaditvi ledvico v Sloveniji izgubi manjši delež bolnikov kot v državah, s katerimi Slovenija sodeluje v mreži za izmenjavo organov Evrotransplant.

Kljub temu se sodobna transplantacijska medicina srečuje s številnimi izzivi. Med najpomembnejšimi so pomanjkanje ustreznih darovalcev organov, jemanje imunosupresivnih zdravil in njihovi neželeni učinki, ne poznamo učinkovitega zdravljenja kronične zavrnitve organov, prav tako dolgoročno preživetje presajenih organov ni optimalno, saj z leti deluje vse manj presadkov. Tudi ti rezultati se, kot rečeno,

izboljšujejo; tako je npr. v ZDA leta 1990 prvo leto po presaditvi odpovedalo približno 20 odstotkov presajenih ledvic, nato vsako leto približno 8 odstotkov. Čez 20 let, torej leta 2010, so statistike pokazale drugačno stanje: prvo leto je odpovedalo 8 odstotkov presadkov, naslednja leta pa 5–6 odstotkov presadkov na leto. Kljub boljšim rezultatom pa le dobra polovica presajenih ledvic deluje po desetih letih. Tako se povečuje delež bolnikov, ki zaradi odpovedi presadka ponovno potrebujejo zdravljenje z dializo. Tako je tudi v Sloveniji: med letoma 2000–2004 je dializo po odpovedi presadka znova potrebovalo 13 bolnikov, med letoma 2010 in 2014 je bilo takih že 56.

Vzroki za odpoved presadka

Vzroki za odpoved presadka so številni. Imunosupresivna zdravila, ki jih bolniki jemljejo proti zavrnitvi organa, imajo lahko toksične učinke na presadek in počasi kvarijo njegovo delovanje. Preživetje presadka je odvisno tudi od kakovosti organa oziroma njegovega darovalca. Povprečna starost umrlih darovalcev organov v Evrotransplantu je vedno višja, najstarejši so prav umrli darovalci ledvic in so bili leta 2017 v povprečju stari 54 let. Danes presajamo tudi ledvice darovalcev, ki so starejši od 70 let. Starejši darovalci imajo pogosto pridružene bolezni, ki lahko zmanjšujejo kakovost organov in s tem obdobje njihovega delovanja po presaditvi. Tudi med umrlimi darovalci v Sloveniji je delež idealnih umrlih darovalcev organov v 15 letih upadel z 90 odstotkov na današnjih dobrih 60 odstotkov. Na hitrejšo okvaro presadka vpliva tudi tako imenovana hladna ishemija. To je čas od

odstranitve ledvice darovalcu do presaditve prejemniku, torej čas, ko je ledvica zunaj telesa neprekrvljena.

Kaj lahko v transplantacijski medicini naredimo, da izboljšamo dolgoročno preživetje presajenih organov?

1. Presaditve ledvic živih darovalcev

Presaditve ledvic živih darovalcev prinašajo prednosti, saj je dolgoročno preživetje presadkov živega darovalca pomembno boljše. Tako pet let po presaditvi deluje približno desetina presajenih ledvic živih darovalcev več, kot deluje presajenih ledvic umrlih darovalcev. Ledvico živega darovalca namreč lahko presadimo načrtovano, v trenutku, ko to bolnik najbolj potrebuje, in že pred končno odpovedjo njegovih ledvic, kar je najbolj zaželeno.

V Sloveniji smo ledvice živih darovalcev presajali predvsem v obdobju pred vključitvijo v Evrotansplant leta 1999. Po tem obdobju je program presajanja ledvic živih darovalcev skoraj v celoti zastal. Leta 2016 smo ga znova oživili in v teh dveh letih smo izvedli šest tovrstnih presaditev. Presaditev ledvice živega darovalca je pomembna predvsem pri mlajših bolnikih, saj bodo s presajeno ledvico morali živeti daljše obdobje, zato je pomembno, da dobijo čim bolj kakovostno ledvico. Presaditev ledvice živega darovalca ima enake prednosti tudi pri starejših bolnikih. Zato vse bolnike, ki si želijo presaditve ledvice in pridejo na pogovor v svetovalnico v Centru za transplantacijo ledvic v UKC Ljubljana, povprašamo, ali imajo koga, ki bi jim lahko podaril ledvico. Darovalec je lahko z bolnikom sorodstveno ali čustveno povezan. Pomembno je, da so ledvice darovalca zdrave in da nima pridruženih kroničnih bolezni, ki dolgoročno lahko okvarijo preostalo ledvico (predvsem zvišan krvni tlak ali sladkorna bolezen).

2. Zmanjšanje okvare presadka zaradi hladne ishemije

Daljša kot je hladna ishemija, torej dlje časa ko je ledvica zunaj telesa in neprekrvljena, slabše je dolgoročno preživetje presadka. Ledvico morajo kirurgi zato presaditi najpozneje v 36 urah po odvzemu darovalcu. V Sloveniji je bil po letu 2000 čas hladne ishemije pri 90 odstotkih presaditev daljši od 12 ur, pri 20 odstotkih presaditev pa daljši od 24 ur.

Doslej so ledvice po odvzemu darovalcu do presaditve v prejemnika hranili na ledu v posebni ohranitveni raztopini. V UKC Ljubljana smo, da bi zmanjšali neugodne učinke hladne ishemije na presadek, letos kupili dva aparata za strojno perfuzijo ledvic umrlih darovalcev. To je aparat, ki se uporablja za transport in hranjene organov zunaj telesa in omogoča stalni pretok ohranitvene raztopine skozi odvzeto ledvico. Prvo strojno perfuzijo ledvice umrlega darovalca smo izvedli v letošnjem septembru. To je velika pridobitev, saj ta naprava v primerjavi z dosedanjim načinom transporta izboljša preživetje presajenih ledvic.

3. Zmanjševanje in ukinjanje imunosupresije

Vprašanje, kako optimizirati imunosupresijsko zdravljenje, je eden največjih izzivov sodobne transplantacijske medicine. Poleg okvare presajenega organa, dolgotrajno imunosupresijsko zdravljenje povzroča tudi druge težave, saj

so bolniki bolj nagnjeni k okužbam, razvoju malignih bolezni, srčno-žilnim in presnovnim zapletom. Imunosupresija je najmočnejša v zgodnjem obdobju po presaditvi ledvice, predvsem v prvem tednu, ko bolnik prejema vsaj tri imunosupresijska zdravila. V kasnejšem, vzdrževalnem obdobju imunosupresijskega zdravljenja odmerke imunosupresijskih zdravil postopno znižujemo, posamezna zdravila lahko tudi ukinemo. S tem zmanjšamo toksičnost zdravljenja, kar lahko podaljša preživetje bolnika in presadka. Po drugi strani pa zmanjševanje imunosupresije lahko vodi v nastanek protiteles proti neskladnim antigenom darovalca v krvi, ki povečajo tveganje za razvoj kronične zavrnitve organa.

V zadnjih letih bolnikom z ugodnim pooperativnim potekom in dobrim delovanjem presajene ledvice že v prvem tednu po presaditvi ukinemo glukokortikoid (Medrol). Rezultati kažejo, da zgodnja ukinitvev glukokortikoida v prvem letu po presaditvi ne poslabša delovanja presajene ledvice, ampak se to celo nekoliko izboljša. Nadzorne biopsije presajenih ledvic, ki jih običajno napravimo po letu dni, kažejo, da s tem ne vplivamo na razvoj zgodnje zavrnitve presadka. Tudi pogostejšega nastanka novih protiteles proti neskladnim antigenom darovalca nismo opažali. Imajo pa bolniki po zgodnji ukinitvi glukokortikoidov manj neželenih učinkov tega zdravila in manj pogosto zbolevalo za presnovnimi zapleti, kot so sladkorna bolezen, povišane maščobe v krvi, osteoporozo ... Prav tako imajo manj klinično pomembnih okužb po presaditvi.

4. Optimizacija imunosupresije

Težava, s katero se spoprijemajo v vseh transplantacijskih centrih po svetu, je, da bolniki nezadostno sodelujejo pri zdravljenju in ne upoštevajo dosledno navodil o jemanju zdravil ter odmerke zdravil sami znižajo ali celo prenehajo jemati katerega od imunosupresijskih zdravil. Tako ravnanje je zelo kratkovidno, saj nedosledno in neustrezno jemanje imunosupresivov pripelje do tvorbe protiteles proti neskladnim antigenom darovalca v krvi.



Dr. Miha Arnol, vodja Centra za transplantacijo ledvic UKC Ljubljana

K optimizaciji imunosupresijskega zdravljenja je pripomogla zamenjava imunosupresijske učinkovine ciklosporin (Sandimun Neoral) za učinkovino takrolimus (Prograf, Advagraf, Envarsus), pri katerem dokazano nastaja manj protiteles proti presadku. Slovenskim bolnikom smo zdravili v imunosupresijskem protokolu zamenjali že pred petimi leti. Takrolimus s podaljšanim sproščanjem (Advagraf, Envarsus) prav tako poenostavlja zdravljenje, ker ima podaljšano delovanje in ga bolnik vzame samo enkrat na dan, zjutraj. Z manj odmerki na dan je tudi manj možnosti, da bolnik katerega izpusti, z doslednejšim jemanjem zdravil pa se poveča sodelovalnost bolnikov pri zdravljenju in zmanjša tveganje za razvoj protiteles proti presajeni ledvici in kronične zavrtnitve.

V uporabo prihaja tudi novo imunosupresijsko zdravilo belatacept: nefrologi si obetamo, da bomo lahko s tem

zdravilom pri nekaterih bolnikih nadomestili učinkovini ciklosporin in takrolimus, saj belatacept omogoča daljše preživetje presajene ledvice. Nekaj slovenskih bolnikov to zdravilo že prejema; žal je njegovo predpisovanje trenutno omejeno, saj je zdravilo drago, prav tako je povpraševanje po njem tako veliko, da ga proizvajalec ne zmore dovolj proizvesti.

5. Zgodnje prepoznavanje okvare presajene ledvice

Pri ocenjevanju delovanja in morebitne okvare presajene ledvice zgoj merjenje koncentracije kreatinina v krvi ni dovolj. Ko kreatinin naraste, je lahko delovanje presajene ledvice že nepovratno okvarjeno. Zato je treba okvaro prepoznati v zgodni fazi, ko so bolezenske spremembe presajene ledvice še popravljive. V Centru za transplantacijo ledvic UKC Ljubljana zato v prvem letu po presaditvi pri vseh bolnikih ugotavljamo

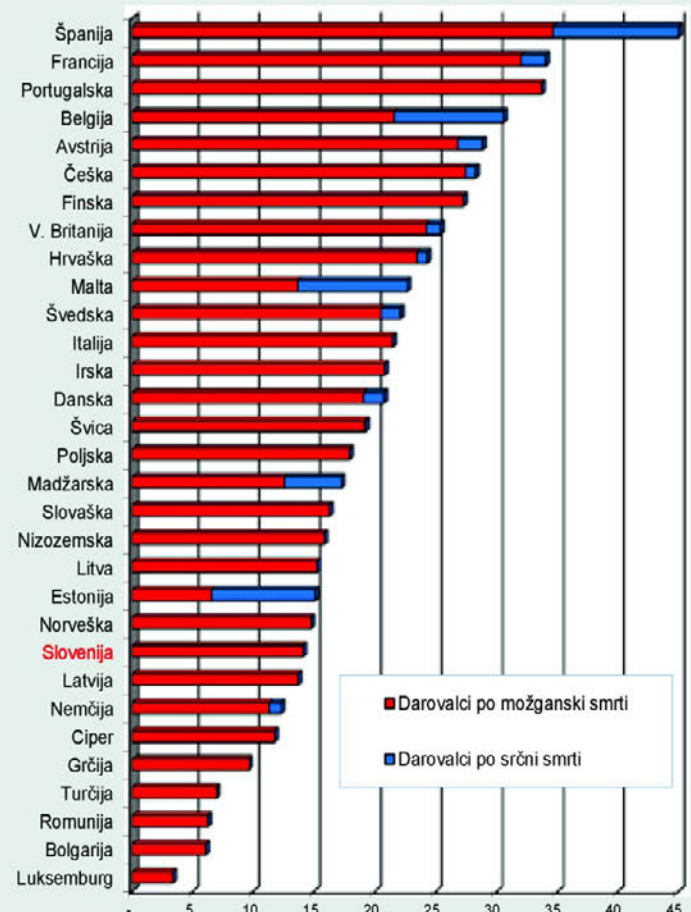
Transplantacijska dejavnost v evropskih državah leta 2017: Za slovenske bolnike povprečna bera organov

» TEKST: Mojca Lorenčič

Pri Svetu Evrope vsako jesen pred evropskim dnevom darovanja in zdravljenja s presaditvijo objavijo podatke o transplantacijski dejavnosti v evropskih državah v prejšnjem letu. Podatki za leto 2017 kažejo, da to leto za Slovenijo ponovno ni bilo najboljšo: ledvico so presadili 48 bolnikom, od teh sta dva bolnika prejela ledvici živih darovalcev. Ponovno je naša država blestela po številu presaditev src, saj je naša država tukaj vodilna ne samo v Evropi, temveč tudi na svetu. Lani so v 30 evropskih državah presadili skoraj 40.000 organov: v več kot polovici primerov so bile to ledvice.

Število umrlih darovalcev organov

Po številu umrlih darovalcev organov se je lani Slovenija s 43 darovalci (20,81 na milijon prebivalcev) uvrstila na 13. mesto med evropskimi državami. S tem je za tri mesta izboljšala svojo uvrstitev glede na leto prej. Na prvem mestu je bila Španija, kjer so ugotovili 46,92 umrlih darovalcev organov na milijon prebivalcev. Ponekod znaten delež umrlih darovalcev pomenijo darovalci po srčni smrti. Če teh darovalcev ne upoštevamo, je bila druga najuspešnejša država Hrvaška, kjer so ugotovili 33,70 darovalcev po možganski smrti. Presaditve organov darovalcev po srčni smrti je lani izvajalo 14 od 31 držav; Slovenije ni med njimi. Največ darovalcev po srčni smrti so imeli v Španiji, Veliki Britaniji in na Nizozemskem, kjer so ugotovili približno deset darovalcev na milijon prebivalcev.

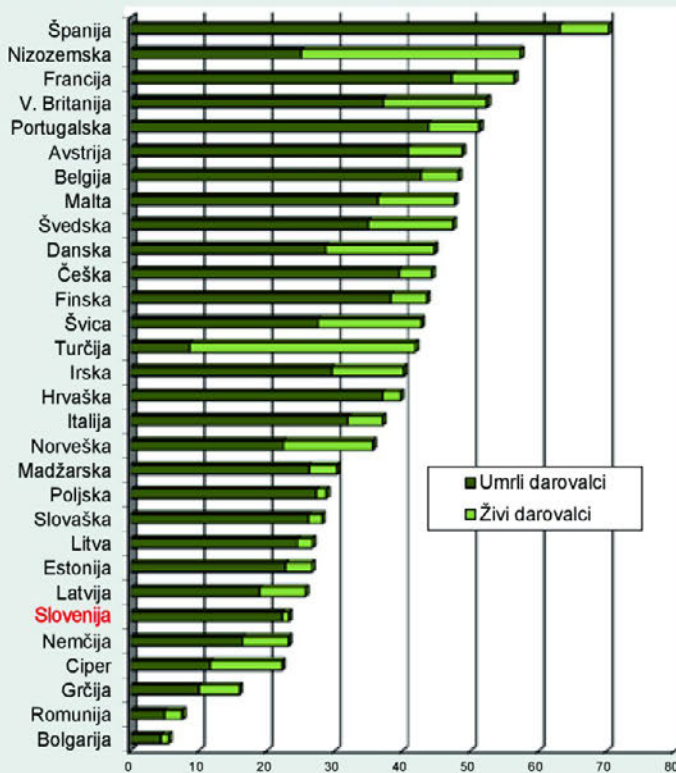


morebiten nastanek protiteles proti neskladnim antigenom darovalca in napravimo nadzorno ledvično biopsijo, ki pokaže, ali je s presajeno ledvice kaj narobe. Z nadzorno biopsijo želimo predvsem prepoznati morebitno zgodnjo zavrnitveno reakcijo, ki jo lahko uspešno zdravimo.

Po svetu odkrivajo tudi nove molekularne biološke označevalce, ki razkrijejo zgodnjo okvaro presadka in lahko pokažejo, ali bolnik prejema premajhne ali prevelike odmerke imunosupresijskih zdravil, kar lahko vodi v prezgodnjo odpoved presadka ali pa zboleznost zaradi neželenih učinkov imunosupresijskega zdravljenja. Imunosupresijo lahko glede na izsledke vrednosti teh oznčevalcev v krvi, urinu ali tkivu presadka ustrezno prilagodimo. Žal pa so tudi ti označevalci dragi, prav tako bi v Centru za transplantacijo ledvic za izvajanje tovrstnega programa potrebovali dodatno laboratorijsko opremo in ustrezen kader. Za zgodnje

prepoznavanje okvare presadka z biološkimi označevalci moramo namreč zagotoviti standardiziran odvzem krvi, urina in tkiva ter poskrbeti za ustrezno shranjevanje teh bioloških vzorcev za prihodnost. Ker bomo v Centru tovrstno biobanko težko zagotovili sami, razmišljamo o sodelovanju z drugimi partnerji, kjer biobanke že imajo, na primer nekateri inštituti na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani. Razviti moramo tudi standardiziran informacijski sistem za vodenje bioloških vzorcev v biobanki. Poiskati moramo rešitve, kako odvzete vzorce pravilno voditi, da bo to omogočalo njihovo boljšo sledljivost in lažjo izmenjavo med laboratoriji. To bo v prihodnje omogočilo nova odkritja na področju zgodnjega prepoznavanja okvare presadka. Za ta namen bomo v Centru za transplantacijo ledvic prijavili poseben inovativni projekt. Pri kandidaturi bomo uspešnejši, če bo pri projektu sodeloval partner, kot je združenje ledvičnih bolnikov.

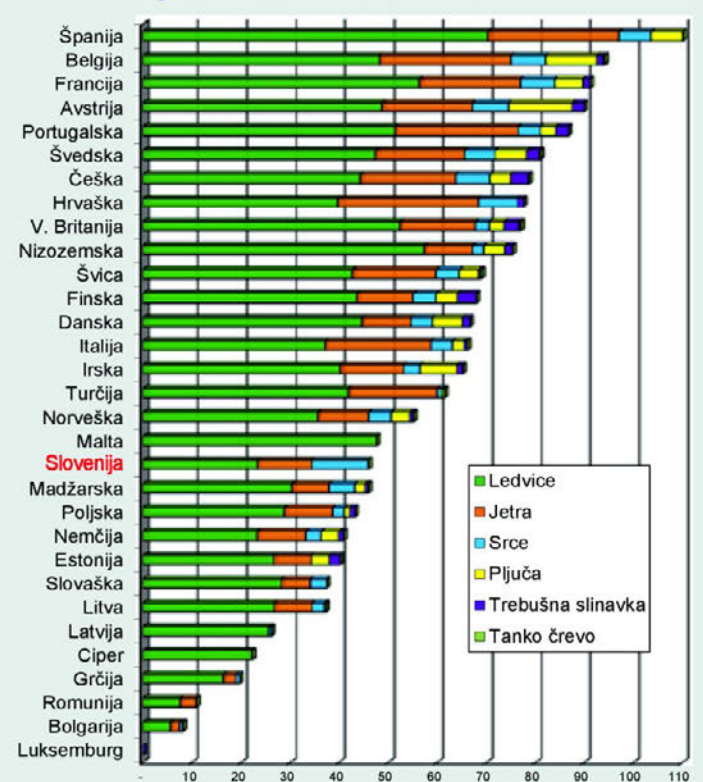
Presaditve ledvic umrlih in živih darovalcev



Po številu presaditev ledvic umrlih in živih darovalcev se je Slovenija s 48 presaditvami (23,23 presaditev na milijon prebivalcev) znašla na 25. mestu. To je zelo skromna uvrstitev, saj so manj ledvic kot v Sloveniji presadili le še v petih evropskih državah. Lani so v naši državi opravili tudi dve presaditvi ledvic živih darovalcev. Največ ledvic so lani presadili v Španiji – 70,62 na milijon prebivalcev. Na drugem mestu je bila po zaslugi velikega deleža presaditev ledvic živih darovalcev Nizozemska. Presaditve ledvic živih darovalcev so lani opravili v vseh državah. Največ ledvic živih darovalcev so presadili v Turčiji (33,19 na milijon prebivalcev) in na Nizozemskem (32,26 na milijon prebivalcev).

Če upoštevamo samo presaditve ledvic umrlih darovalcev, se je Slovenija lani uvrstila na 23. mesto.

Presaditve organov živih in mrtvih darovalcev



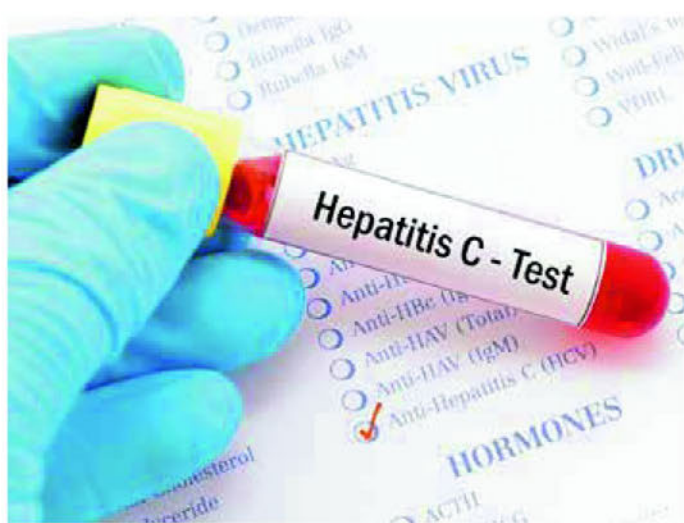
Podatki o presaditvah organov živih in umrlih darovalcev dajejo končno podobo o tem, katere države so najuspešnejše v transplantacijski medicini. Na prvem mestu je spet Španija, ki je lani edina presegla magično mejo sto presajenih organov na milijon prebivalcev: presadili so jih kar 113! Slovenija je z 19. mestom za mesto izboljšala svojo predlansko uvrstitev: na milijon prebivalcev smo presadili 45,98 organov, kar pomeni več kot pol manj kot v Španiji in precej pod povprečjem 30 evropskih držav (povprečje 65,74 presajenih organov na milijon prebivalcev). Skupaj so v teh državah, kjer živi 605 milijonov prebivalcev, presadili kar 39.795 organov: 24.991 ledvic, 9628 jeter, 2308 src, 2105 pljuč, 724 trebušnih slinavk in 39 presaditev kratkega črevesa.

Virusni hepatitisi:

Slovenija odpravila hepatitis C pri hemofilikih

» TEKST: Mojca Lorenčič

Slovenija je prva država na svetu, ki ji je uspelo odpraviti hepatitis C pri hemofilikih. Infektologi želijo to okužbo odpraviti tudi pri dializnih bolnikih.



Pri Svetovni zdravstveni organizaciji so že leta 2000 zastavili ambiciozen cilj, da se v svetu do leta 2030 eliminira hepatitis B in C. To je namreč mogoče: hepatitis B je možno preprečiti s cepljenjem, hepatitis C pa učinkovito pozdraviti z novimi zdravili. V Sloveniji je z virusom hepatitisa C po oceni okuženih 6500 ljudi; pri več kot polovici so okužbo že odkrili, večina od teh ljudi je v postopku zdravljenja okužbe. Pri večini tistih, ki končajo zdravljenje, virus uspejo odpraviti. Delež ozdravljenih bolnikov je v Sloveniji v primerjavi z drugimi državami sicer zelo velik – kljub temu pa moramo odkriti še približno 3000 ljudi, ki so okuženi s hepatitisom C, vendar tega ne vedo, izpostavljajo infektologi.

Prvi cilj: mikroeliminacija

Nekatere skupine ljudi so bolj ogrožene za okužbo z virusnimi hepatitisi, na primer uživalci drog, hemofiliki, dializni bolniki, bolniki z odpovedjo jeter, s presajenimi organi, bolniki s HIV in drugi. Infektologi so se potem, ko so po letu 2014 na trg prišla nova zelo učinkovita zdravila, odločili, da bodo hepatitis C najprej sistematično iskali in zdravili pri teh bolnikih. Okužbo je pri njih mogoče aktivno iskati ali pa je ta že diagnosticirana, pa zdravljenje s starejšimi zdravili ni bilo učinkovito ali pa se bolniki zanj iz različnih razlogov niso odločili. Gre za nov medicinski pristop, ki so ga pri SZO poimenovali mikroeliminacija.

Tako so pred dvema letoma v sodelovanju z Društvom hemofilikov Slovenije, kjer vodijo register bolnikov, ter centrom za hemofilijo v UKC Ljubljana na zdravljenje povabili še polovico od 106 s hepatitisom C okuženih hemofilikov, ki so se okužili z virusom hepatitisa C ob transfuzijah krvi pred letom 1993 in se niso pozdravili v obdobju zdravljenja z interferonom. Zdravljenje so uspešno zaključili vsi bolniki in tako je Slovenija prva na svetu izkoreninila hepatitis C pri hemofilikih, je ob letošnjem svetovnem dnevu hepatitisa povedala prof. dr. Mojca Matičič, s Klinike za infekcije in vročinska stanja UKC Ljubljana.

Mikroeliminacijo v sodelovanju s specialisti različnih strok nadaljujejo tudi pri dializnih bolnikih in drugih prej naštetih skupinah bolnikov.

Ne poznamo okuženih

Okužbo z virusnimi hepatitisi je med ljudmi treba iskati aktivno. Večina okuženih se okužbe ne zaveda, saj se ta pogosto ne pokaže z zlatenico in dolga leta poteka nemo. Usodne posledice se pokažejo šele 20 do 40 let po okužbi. Statistika kaže, da bo med sto bolniki, okuženimi s hepatitisom C, ki se ne zdravijo, do pet ljudi umrlo zaradi raka jeter, do 15 pa zaradi zunajjetrnih manifestacij hepatitisa. Virus namreč lahko napade številne organe: ledvice, srčno-žilni sistem, živčevje, pojavijo se lahko spremembe na koži in drugo. Bolniki lahko boleajo vrsto let, a vzroka za ta obolenja dolgo časa ne najdejo. V zadnjem času z virusno okužbo povezujejo tudi sladkorno bolezen tipa dva, ugotovili so tudi, da okužba lahko zniža plodnost pri ženskah v rodni dobi.

Hepatitis B lahko že od leta 1982 uspešno preprečujemo s cepljenjem, hepatitis C pa je prva kronična virusna bolezen v zgodovini medicine, ki je z razvojem novih zdravil postala ozdravljiva.

Okužbe z virusi hepatitisa pri ledvičnih bolnikih

» TEKST: doc. dr. Jakob Gubenšek, Center za dializo, Klinični oddelek za nefrologijo, UKC Ljubljana

Pri ledvičnih in dializnih bolnikih so okužbe z virusnimi hepatitisi redke. Odkar upoštevamo stoge preventivne ukrepe, tudi prenosov na dializi ni bilo več. Pomembno je, da pozitivne bolnike usmerimo na ustrezno zdravljenje in da upoštevajo preventivne ukrepe glede nadaljnjega prenosa bolezni. Potreben je premislek pri potovanju v manj razvite dele sveta. O možnosti za presaditev ledvice pri pozitivnih bolnikih se odločamo individualno.

Poznamo več virusov, ki lahko povzročijo vnetje jeter, kar imenujemo hepatitis. Med njimi so najpomembnejši tisti, ki lahko povzročijo (dolgo)trajno, kronično okužbo, ki vodi v okvaro in odpoved jeter, v nekaterih primerih pa tudi v razvoj jetrnega raka. Mednje prištevamo virus hepatitisa B (HBV) in C (HCV). Virus se med ljudmi prenašata s stikom z okuženo krvjo (vboj v kožo ali stik s sluznico) ali drugimi telesnimi tekočinami (predvsem pri spolnih stikih). S krvjo se virus lahko prenese tudi pri transfuziji krvi, kar je v sodobnem času izredno redko, večje tveganje pa je bila transfuzija pred uvedbo rednega testiranja darovane krvi na virusne hepatitise (leta 1970 za HBV in 1993 za HCV) v Sloveniji.

Pomen okužb z virusoma HBV in HCV za ledvične in hemodializne bolnike in potrebni ukrepi za preprečevanje širjenja okužbe so opisani v nadaljevanju prispevka. Poznamo še druge viruse hepatitisa (npr. hepatitis A, ki poteka kot driska s prehodno zlatenico) in druge viruse, ki lahko prizadenejo jetra (npr. virus citomegalije (CMV)), ki pa jih tukaj ne opisujem, saj njihov prenos ne poteka s krvjo.

Vpliv okužbe z virusi hepatitisa na nastanek ledvične bolezni

Pri bolnikih s kroničnim hepatitisom se v nekaterih primerih lahko pojavijo nekatere tipične ledvične bolezni (nekatero vrste glomerulonefritisa), ki so posledica kroničnega vnetja in odlaganja imunskih kompleksov v ledvicah. V teh primerih je ledvična bolezen znak oz. posledica kronične okužbe z virusom hepatitisa. Zato ledvične bolezni v tem primeru, razen kadar je zelo huda, praviloma ne zdravimo z zdravili, ki zavirajo imunski sistem, ampak zdravimo osnovno bolezen – to je okužbo z virusom hepatitisa. V teh primerih so potek ledvične bolezni in hitrost nastanka končne odpovedi ledvic in potrebe po nadomestnem zdravljenju z dializo navadno povezani z uspešnostjo zdravljenja hepatitisa in znižanja virusnega bremena v krvi.

Pomen okužbe z virusi hepatitisa za dializne bolnike

Pri bolnikih, ki so zaradi drugih ledvičnih bolezni prišli do končne odpovedi ledvic in se zdravijo s hemodializo, je pomen virusnih hepatitisov drugačen. Nadomestno zdravljenje s hemodializo zahteva, da bolnikovo kri speljemo skozi dializator – umetno ledvico, kjer se očisti oz. zdializira. Pri hemodializi tako pride do ravnanja s krvjo in zato tudi do nevarnosti prenosa okužb, ki se prenašajo s krvjo, predvsem virusnih hepatitisov (HBV in HCV) in tudi HIV (virusa človeške imunske pomanjkljivosti). Zato je pomembno, da pri hemodializnih bolnikih preprečujemo prenos teh okužb med bolniki v dializnem centru med zdravljenjem s hemodializo.

Prvi in najuspešnejši ukrep za preprečevanje prenosa je **cepljenje bolnikov**. Cepljenje je mogoče proti virusu HBV, trenutno pa še ne proti HCV ali HIV. Bolnike, ki okužbe z HBV niso preboleli, je treba proti HBV cepiti, optimalno v predodializnem obdobju, ko se zaradi boljšega stanja imunskega sistema na cepljenje bolje odzovejo. Celjenje lahko izvedemo v nefrološki ambulanti, na Inštitutu za javno zdravje ali pri osebem zdravniku. Bolnike, ki cepljenja niso opravili pred začetkom dialize, cepimo po začetku dialize v dializnem centru. Pri bolnikih, ki se na cepljenje ne odzovejo z razvojem zaščitnih protiteles, je treba cepljenje v celoti ponoviti. Če tudi drugič ni uspešno, pa nadaljnji poskusi niso smiselni. Cepljenje proti HBV je zdaj vključeno tudi v program obveznega cepljenja, tako da so otroci in mladostniki večinoma že precepljeni. Treba pa je spremljati raven zaščitnih protiteles, ki se z leti zmanjšuje, in po potrebi dodati pozitivitveni odmerek (t. i. odmerek booster). Prav tako se priporoča cepljenje zdravstvenega osebja, tako za lastno zaščito kot tudi za zaščito bolnikov.

Drugi pomemben ukrep za preprečevanje prenosa je, da **poiščemo bolnike, ki so nosilci virusov hepatitisa B ali C**. Zato vsem bolnikom najpozneje pred začetkom hemodializnega zdravljenja odvzamemo kri za določitev kazalnikov okužbe s hepatitisi in praviloma tudi z virusom HIV (t. i. virusni markerji). Bolnike, pri katerih ugotovimo okužbo, napotimo na zdravljenje k infektologu. Možnosti zdravljenja so opisane v naslednjem prispevku. Hemodializnim bolnikom je treba tudi po začetku zdravljenja s hemodializo v rednih razmikih (od dva- do trikrat na leto) kontrolirati virusne markerje, saj tako ugotovimo morebitne nove okužbe, ki bi nastale s prenosom na hemodializi ali drugje.

Tretji ukrep za preprečevanje prenosa je **zdravljenje bolnikov, ki so pozitivni**, saj se s tem zmanjša njihova kužnost oz. virusno breme in preprečijo dolgoročni zapleti kroničnega hepatitisa (jetrna ciroza in v nekaterih primerih jetrni rak). Zdravljenje vodijo infektologi, to je opisano v naslednjem prispevku.

Na koncu je zelo pomembna tudi **izolacija pozitivnih bolnikov** na posebnem, »izolirnem« oddelku dialize. Svetovna priporočila za izolacijo dializnih bolnikov svetujejo predvsem izolacijo bolnikov, ki so nosilci HBV. Vsi bolniki, ki so nosilci HBs antigena, so lahko kužni in jih na hemodializi izoliramo. Bolniki, ki so virus preboleli in proti njemu razvili zaščitna protitelesa (anti-HBs) niso več kužni in so trajno zaščiteni pred okužbo. Izolacija bolnikov v ločenih prostorih je pomembna, ker virus HBV na površinah (delovni pulti, dializni aparati), tudi ko niso vidno umazane s krvjo, lahko preživi dolgo časa in povzroči prenos bolezni. Zato je zelo pomembno razkuževanje delovnih površin in dializnih aparatov ter enkratna uporaba materiala, ki pride v stik s krvjo. Prav tako so dokazali, da se z izolacijo bolnikov v posebnem oddelku zmanjša možnost prenosa HBV med bolniki v dializnem centru. Glede virusa HCV izolacija bolnikov po svetovnih smernicah ni nujna, če je pogostnost okužbe s HCV majhna, vendar jo pri nas vseeno izvajamo. Glede virusa HIV, ki sicer ne povzroča hepatitisa, se pa prenaša s krvjo, smernice priporočajo presejanje za okužbo ob začetku dialize. Izolacija HIV pozitivnih bolnikov po priporočilih sicer ni potrebna, saj je verjetnost za prenos ob ustreznih higienskih ukrepih zanemarljiva, vendar pri nas te bolnike trenutno vseeno izoliramo, saj jih je malo, prenos bolezni pa bi bil izredno nezaželen. Ker vsi dializni centri nimajo prostorskih zmožnosti za izolacijo, se bolniki, ki potrebujejo izolirno dializo, včasih dializirajo tudi v centru, ki ni najbližji kraju njihovega stalnega prebivališča.

Stanje v Sloveniji

Delež hemodializnih bolnikov, ki so nosilci virusa HBV ali HCV, je v Sloveniji majhen. Ti bolniki pomenijo 1–2 % vseh dializnih bolnikov in se dializirajo v večjih bolnišničnih dializnih centrih, ki zagotavljajo izolirno dializo. V Sloveniji vsaj v zadnjih letih nismo imeli izbruha virusnega hepatitisa

v nobenem izmed dializnih centrov. Šele v zadnjem času smo na dializo dobili prve HIV pozitivne bolnike.

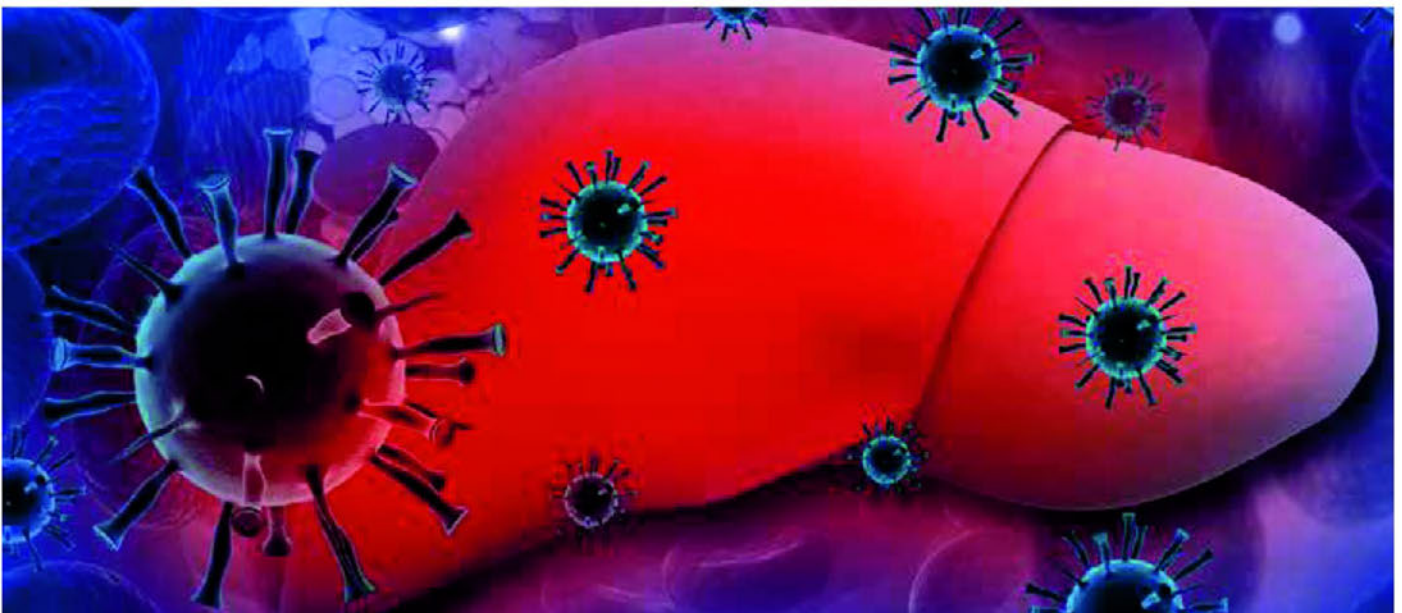
Nekaj težav je (bilo) pri cepljenju, predvsem v predializnem obdobju, zaradi povsem organizacijskih razlogov. Zelo pomembno je, da je bilo cepljenje proti HBV vključeno v obvezni cepilni program.

Potovanja v tujino

Predvsem mlajši dializni bolniki radi potujejo v tujino, prav tako imamo veliko dializnih bolnikov, ki imajo sorodnike na Balkanu in jih redno obiskujejo. Treba se je zavedati, da higieniški ukrepi in nivo zdravstva v nekaterih državah (predvsem na Balkanu in v tretjem svetu oz. eksotičnih deželah) niso primerljivi z našimi. Tako povsod ne izvajajo presejanja na okužbo s hepatitisom, cepljenja bolnikov in tudi ne izolacije pozitivnih bolnikov. V nekaterih deželah je delež pozitivnih bolnikov bistveno višji kot pri nas. V takšnih deželah obstaja pri zdravljenju s hemodializo povečano tveganje za prenos vseh okužb, ki se prenašajo s krvjo. Tega se bolniki, ki v te dežele potujejo in se tam tudi dializirajo (turistična dializa), morajo zavedati. Praviloma jim zato nekaj mesecev po vrnitvi odvzamemo virusne markerje, vsekakor pa ob laboratorijskih znakih za jetrno bolezen.

Presaditev ledvice pri pozitivnih bolnikih

Presaditev ledvice je mogoča pri bolnikih, ki so HBV preboleli in razvili zaščitna protitelesa. Te bolnike je po presaditvi treba spremljati zaradi majhne možnosti, da se hepatitis B reaktivira. Presaditev pri bolnikih, ki okužbe niso preboleli in imajo kronični hepatitis ter so HBsAg pozitivni, je problematična zaradi možnosti reaktivacije hepatitisa in hudih zapletov vključno z jetrno odpovedjo. Odločati se je treba individualno. Presaditev ledvice pri HCV pozitivnih bolnikih je prav tako problematična zaradi nevarnosti reaktivacije bolezni, tudi tukaj se odločamo individualno.



Usodna transfuzija krvi na začetku zdravljenja

» TEKST: Mojca Lorenčič

Brigita Kokalj je ena redkih dializnih bolnikov pri nas, ki so kronično okuženi z virusom hepatitisa C. Natančno ve, kdaj in kako se je okužila: »Bilo je leta 1989, ko sem začela dializno zdravljenje. Imela sem zelo nizek hemoglobin, dali so mi štiri doze krvi in ena je bila pozitivna,« pripoveduje na postelji med dializo na oddelku B dializnega centra UKC Ljubljana. Tukaj se dializirajo bolniki z okužbami, poleg Kokaljeve imata hepatitis C še dve bolnika. Leta 1989 namreč v Sloveniji krvi krvodajalcev še niso sistematično pregledovali na s krvjo prenosljive okužbe, kot je hepatitis C. Tisti čas se je z okuženo krvjo okužilo veliko hemofilikov, pa tudi drugi bolniki, ki so potrebovali transfuzijo krvi. Leto dni se je Kokaljeva dializirala še med bolniki brez okužb. »Potem pa so mi rekli, da imam hepatitis. Niti vedela nisem, kaj to je,« pripoveduje.

Z zdravljenjem z interferonom je v 90. letih poskusila dvakrat, žal je bilo obakrat neuspešno. Bilo pa je zelo naporno: zdravljenje je trajalo pol leta, interferon si je dajala vsak dan, stranski učinki so bili hudi – izpadanje las, suha koža, hrana ji je smrdela, hujšala je, bolele so jo kosti in sklepi, hemoglobin je padal ... »Dokler sem jemala zdravila, je bilo vse v redu, ko pa sem zdravljenje končala, je bilo spet vse po starem,« se spominja. Potem se ni več poskušala zdraviti.

Življenje z okužbo je pustilo posledice – predvsem to, da se že 29 let dializira v istem dializnem centru. »Ne grem nikamor drugam, tako sem se tukaj navadila. Tukaj poznajo moje žile in me znajo zbadati. Poleg tega imam doma živali in jih ne morem za dlje časa pustiti samih,« niza razloge za to. Na začetku njene dializne poti ji je zdravnik odsvetoval

kopanje v jezerih in morju ter dializo v drugih državah in tega se še vedno drži. Poleg tega v vseh dializnih centrih na zdravljenje ne sprejemajo hepatitis pozitivnih bolnikov ali pa so možnosti dializiranja zelo omejene. Brigita Kokalj je motoristka že od leta 1993 in s tem je našla način, da se lahko v kratkih izletih odlepi od dializnega centra. S partnerjem se v petek po dializi rada odpeljeta na potovanje v italijanske Dolomite, Avstrijo in na morje, »a vedno sem v ponedeljek zjutraj na dializi v Ljubljani. Ob 6.30 sem tukaj, da stestiram aparate drugih bolnikov v sobi in bolnikom izmerim tlak. To zelo rada delam in pridem toliko prej, da prehitim sestre,« pove. Pravi, da je okužba s hepatitisom ne omejuje in živi normalno, se je pa odpovedala pitju alkohola.

Okužbe pred drugimi ne skriva. »Vsem povem, da sem dializna bolnica, najkasneje takrat, ko me vprašajo, zakaj imam bule na roki. Kolegi motoristi tudi vprašajo, zakaj se vračam v Ljubljano in se ne dializiram na poti, in povem, da zaradi hepatitisa. Povsod namreč nimajo posebnih aparatov za pozitivne bolnike, na Reki, na primer, pa imajo samo enega.« Za nova zdravila, ki so tako učinkovita, da infektologi z njimi pozdravijo skoraj vse bolnike s hepatitisom C, je že slišala. Tudi njena infektologinja in zdravniki na dializi jo spodbujajo, da bi ponovno poskusila z zdravljenjem, a Kokaljeva te odločitve še ni sprejela. »Ni kakšnega posebnega razloga, da odlašam. Mogoče izkušnja, da sem poskusila že dvakrat, a ni bilo učinka. Čeprav se zdravljenja ne bojim, saj sem že marsikaj prestala, in bi še to. Morda pa si kdaj premislim,« je še povedala.



» FOTO: Matjaž Rušt



» TEKST: Jože Urbanija

Pred dobrim mesecem je v dializni center na Ulici stare pravde pritekla nasmejana študentka Špela in nas povprašala, ali bi hoteli med dializo kolesariti. Hm! Nisem si čisto jasno predstavljal, kako naj bi se to dogajalo. Včasih, še pred dializo, sem res veliko kolesaril in sem to sedaj, ko sem pristal na dializi, zares pogrešal. »Kako pa naj bi to bilo?« »Kolo vam bomo namontirali na posteljo in potem se boste odpeljali,« mi je pojasnila. »Kako odpeljali, saj sem vendar priključen na aparat?«

»No, nisem mislila dobesedno, ampak videli boste, koliko kilometrov ste že prevozili, in si lahko predstavljali, da se vozite proti Gorenjski, Dolenjski ali Primorski ... Čas vam bo hitreje minil, pa še kondicijo si boste nabrali, da ne govorim o boljšem počutju. Sicer pa gre za raziskavo o tem, kako telesna dejavnost med dializo vpliva na zdravljenje.«

Kaj naj rečem? Vablivo. Poskusimo. In kar nekaj se nas je odzvalo vabilu. Potem se je začelo. Najprej testiranje na Fakulteti za šport. Da ugotovijo, koliko smo še pri moči. Kar temeljito preverjanje. In vsi preverjevalci so spodbudno zatrjevali, da smo še kar dobri. Je že prav tako, sicer bi že kar tam odnehali.

Ko pa sem potem v ponedeljek tekkel po stopnicah v center, me je študentka ustavila na pol poti. »Zdaj pa nekaj telovadbe za ogrevanje pred kolesarjenjem,« me je

povabila. Malo sem bil presenečen, doma se namreč nisem nikoli ogreval pred kolesarjenjem. »No, študentke Fakultete za šport že vedo, kaj je prav in dobro,« sem si rekel. In je tisto ogrevanje trajalo kar pol ure. Intenzivno. Zadnji teden tek po stopnicah, gor dol, čez dve stopnici, levobočno, desnobočno. Zelo inovativno. Vsakokrat malo težje. In nato še vse mogoče vaje, ni bilo delčka telesa, ki ne bi dočakal stezanja in raztezanja, pa napenjanja mišic z utežmi. Ko mine pol ure, si že pošteno ne le ogret, ampak že kar preznojen. Kako se prileže potem leči na udobno posteljo! Tudi dializni vbod je manj boleč. Tega si ne znam razlagati, ampak tako je. Morda so tudi sestre bolj obzirne, ko vidijo, kako je človek »zmatran«.

Ni minilo pol ure, ko je Špela prinesla ne sobno, ampak posteljno kolo in ga s svojo pomočnico ročno namontirala na posteljo: dva vijaka in še en povezovalni trak, da kolo ne bi pobegnilo s kolesarjem vred s postelje. »Zdaj pa kar začnite!« In sem začel. Pripeljal sem skoraj do Šmarce. Sem pač gledal na kilometrski števec. In si rekel: »Zaslužil sem si eno dobro hladno pivo.« Sedaj kolesarim že ves mesec. In ko sem šel zadnji vikend na planino, ne boste verjeli, nahrbtnik me je komaj dohajal.

In za konec. Če bo Špela tudi vas povabila na kolesarjenje, takoj sprejmite povabilo.

Telovadba in dializa z roko v roki

» TEKST: Špela Bogataj

Telesna aktivnost hemodializnih bolnikov je tesno povezana z njihovimi zmanjšanimi gibalnimi zmožnostmi. Izgubljanje mišične moči narašča s starostjo, številom spremljajočih bolezni in stopnjo uremije ter je prisotno pri skoraj 95 odstotkih dializnih bolnikov. Vse to je povezano s pojavom srčno-žilnih bolezni, ki so najpogostejši razlog za smrt dializno odvisnih bolnikov. Zato menimo, da je vključitev telovadbe v celostni način nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi ključen dodatek k dializnemu zdravljenju.

Nekatere dosedanje raziskave so pokazale, da lahko telesna aktivnost izboljša gibalne sposobnosti in zmanjša izgubo skeletne mišične mase pri ledvičnih bolnikih in je učinkovit način za zmanjšanje depresije, izboljšanje telesne zmogljivosti in za dvig z zdravjem povezane kakovosti življenja. Z vadbo je dializnim bolnikom uspelo zmanjšati simptome sindroma nemirnih nog, koncentracijo serumskega fosfata in znižati krvni tlak. Tudi smernice ameriške nacionalne ledvične fundacije (NKF; National Kidney Foundation) poudarjajo, da bi morala biti vadba eden od temeljev zdravljenja kronične ledvične bolezni, še posebno če poskušamo zmanjšati dejavnike tveganja za nastanek srčno-žilnih bolezni. V dosedanjih raziskavah ni bilo zaslediti poročanja o resnih neželenih učinkih vadbe. V Avstraliji je bil pilotni program vadbe med dializo tako uspešen, da zdaj več kot 70 odstotkov bolnikov sodeluje v tovrstnem vadbenem programu. Prednost tega programa je tudi stalna prisotnost kineziologa med vadbo, da lahko ta sproti nadzira intenzivnost vadbe in kakovost izvedbe vaj. V tujini so v največ primerih za vadbo bolnikov uporabljali prilagojeno kolo za sedečo ali ležečo vadbo med dializnim postopkom. Meddializni način vadbe je pomemben zato, ker medicinskemu

osebju omogoča motiviranje in nadzor bolnikov in ker se bolniki neradi in le v majhnem deležu vključujejo v programe vadbe v svojem prostem času zunaj dialize.

V Sloveniji smo lani prvič tudi mi začeli program telovadbe za dializne bolnike. Štirimesečni program telovadbe so že opravili bolniki iz dializnega centra Leonišče UKC Ljubljana, trenutno pa telovadba poteka tudi v dializnem centru Stare pravde. Poleg aerobne vadbe na kolesu med dializo smo naše bolnike vključili v celostno telovadbo, ki jo izvajajo pred dializo v dializnem centru. Prednost te vrste telovadbe je, da so pri gibanju aktivne vse mišične skupine, poudarek pa je tudi na vadbi ravnotežja in gibljivosti.

Bolnikom, ki prostovoljno sodelujejo v programu, smo pred začetkom vadbe izmerili gibalne sposobnosti z različnimi testi, ki jih bomo pozneje ponovili in tako

ugotovili učinek telovadbe. Telovadba je individualno prilagojena, vodi jo kineziolog. Poteka tako, da bolniki pred dializo 20–30 minut telovadijo, začne se z ogrevanjem, delajo vaje za ravnotežje in nato še različne vaje za moč. Na koncu raztegnejo tiste mišične skupine, ki smo jih pri telovadbi najbolj obremenili. Ko bolnika priključijo na dializni aparat, mu prinesemo še posteljno kolo. Povprečno bolniki kolesarijo od 30 minut pa vse do ene ure, stopnjo težavnosti kolesarjenja pa sproti prilagajamo vsakemu posamezniku.

Z vključevanjem bolnikov v telovadbo želimo povečati njihovo zmožnost opravljanja vsakodnevnih nalog, povečati oziroma ohraniti mišično moč ter upočasniti zmanjšanje pokretnosti in odvisnosti od negovalca.

Špela Bogataj, mlada raziskovalka na Kliničnem oddelku za nefrologijo UKC Ljubljana, doktorska študentka kineziologije na Fakulteti za šport..

» FOTO: Maja Marko



Prav vse težave z uživanjem hrane so resne težave

» TEKST: Jože Lavrinec

Povprečna starost bolnikov, ki se zdravijo v dializnih centrih, je vse višja. S staranjem se pojavljajo različne težave, ki se kažejo tudi v zmožnostih prehranjevanja.

Nizajo se težave z zdravjem zob, ki jih je sicer mogoče rešiti z zobno protetiko, a se to ne dogodi kar čez noč. Vsak, ki je že kdaj čakal na saniranje bolečega ali majavega zoba, pozna večje ali manjše težave z grizenjem in žvečenjem hrane.

Še bolj dramatičen zaplet, ki je s staranjem vse bolj verjeten, je nastanek možganske kapi. Ta je zelo pogosto tudi vzrok za motnje v požiranju hrane; hrana se zaletava, uhaja v sapnik. Sleherni grizljaj postane mučno bojevanje, med katerim, če seveda primanjkuje ustreznega znanja ali pomoči, bolnik kaj hitro podleže, zaužije premalo hrane ter se izgubi v podhranjenosti. Tako težave z oralnim zdravjem kakor motnje požiranja zaradi možganske kapi ali drugih nevroloških problemov so resne, še posebno ker morajo ledvični bolniki poleg svojih dietoterapevtskih zahtev upoštevati še spremembe v teksturi hrane, drugače hrane ne morejo zaužiti.

Tekstura hrane

Ljudje normalno uživamo hrano mešane teksture. V vsakdanji jedilnik tako spadajo razni napitki in juhe (tekoča tekstura), goste kreme in pireji (mleta ali pirirana hrana), razrezana sočna in manj sočna živila ter večji kosi čvrste hrane. Bolj kot je hrana pestrih tekstur, bolj je privlačna in bolj je okusna. Bolj kot hrano sekajmo, meljemo ali celo mikšamo, težje ji je zagotoviti privlačen videz in dober okus. Sočasno naletimo na še en problem: bolj kot hrani spreminjamo teksturo v sesekljano, mleto, pasirano itd., težje zagotavljamo njeno hranilnost. Poenostavljeno povedano: bolj kot hrani spreminjamo teksturo, bolj je energijsko in hranilno revna ter bolj »vodena«. Verjetno že samo teh nekaj skromnih in precej laičnih opisov zadostuje, da se zavemo grozečih težav hrane s spremenjeno teksturo: (ne)okusnost, (ne)privlačnost, neustrezna hranilnost in celo večji vnos tekočine. Nič, kar bi lahko razveselilo ledvične bolnike, mar ne? Zato je nujno, da se slehernega spreminjanja teksture celotnega obroka lotevamo preudarno in samo toliko, kot je dejansko treba.

Stopnjo primerne teksture hrane naj predpiše ustrezno usposobljen strokovnjak. Ta bo pri bolniku ocenil zmožnost oblikovanja grizljaja ter ohranjeno sposobnost požiranja hrane. Bolniki in/ali svojci bodo prejeli vse potrebne napotke za pripravljavanje hrane ustrezne teksture, vendar po vsej verjetnosti ti napotki ne bodo prilagojeni dietoterapevtskim zahtevam ledvične odpovedi. Zato bi se bilo o tem koristno pogovoriti še s kliničnim dietetikom.

Hrana v obliki pirejev ali pudinga

Najbolj spremenjena tekstura hrane je hrana v obliki pirejev

ali pudinga. Te hrane ni treba žvečiti, zadostuje, da jo bolnik potisne proti zadnjemu delu ust ter jo pogoltne. Žal večina receptov za škrobnate jedi temelji na krompirju, ki ga je zelo enostavno pripraviti v obliki pireja. Zato je potreben razmislek, koliko takšnega pireja je zaradi morebiti visokega vnosa kalija še primerno ponuditi dializnemu bolniku. Preostale škrobne pireje pa je bolj smiselno pripravljati iz redke in sočne polente iz koruznega, pšeničnega ali riževega zdroba. Veliko problemov povzroča priprava mesnih jedi, ki jih je treba toliko časa mleti, da nastane pašeta.

Ker je ta hrana dokaj redka in vsebuje več tekočine kot običajno, je treba dodatni tekočinski vnos prilagoditi oziroma ga zmanjšati vsaj na polovico od sicer dovoljenega. Ker je takšna tekstura predpisana bolnikom, ki imajo težave s požiranjem hrane, v njej ne sme biti grobih koščkov ali delcev. Ker je takšna prehrana energijsko in hranilno revnejša, dovoljeno tekočino spremenimo v enega od visoko energijskih oralnih prehranskih dodatkov, ki so sicer namenjeni ledvičnim bolnikom. Toda pozor: tudi te napitke je treba pred zaužitjem primerno zgostiti v kremast puding. To lahko opravimo s farmacevtskim pripravkom za zgoščanje napitkov pri disfagiji.

Fino mleto hrana

Naslednja, nekoliko manj korenita sprememba teksture je fino mleto hrana, ki jo je tudi precej lažje pripravljati. Namenjena je bolnikom z zmernimi ali nekoliko lažjimi motnjami požiranja. Tudi ta hrana je nekoliko revnejša s hranili, zato je treba vsaj del dovoljenega vnosa tekočine nadomestiti z oralnimi prehranskimi dopolnili oziroma »ledvičnimi formulami«, ki jih običajno tudi nekoliko zgostimo z enim od farmacevtskih pripravkov za zgoščanje napitkov. Živila morajo biti dobro kuhana, nato pa jih zmeljemo s kuhinjskim mešalnikom v kremasto kašo. Da ne bo težav s požiranjem, morajo biti prav vsa živila dodatno navlažena z gostljato omako. Skuta, predvsem sirarska ali albuminska, je zelo primerno beljakovinsko živilo, zato naj bo na jedilniku redno vsak dan v enem obroku.

Zrnata ali grobo mleto hrana

Še manj sprememb v teksturi je treba zagotoviti pri tako imenovani zrnati ali grobo mleto hrani. Ta hrana se uporablja pri zelo blagih motnjah požiranja ter tudi pri večini težav z oralnim zdravjem. Grizenje hrane skorajda ni potrebno, žvečenje, oblikovanje bolusa in požiranje pa je zaradi sočnosti in teksture hrane v velikosti riževega zrna močno olajšano. Vsa živila morajo biti skorajda razkuhana, sočna in grobo zmleta. Dovoljen je že kruh ali prepečenec, ki pa mora biti navlažen. Isto velja za kekse. Mesne jedi pripravljamo iz mletega mesa, vendar poskrbimo za sočno omako, ki olajša uživanje hrane. Primerna je tudi že kuhana zelenjava v omaki, pomembno je le, da je dobro kuhana, mehka ter brez grobih celuloznih delcev.

Zrezana hrana

Še manj sprememb potrebuje priprava tako imenovane zrezane hrane, kjer že ime pove, da je večina živil zrezana na primerno velike koščke. Tudi ta hrana naj bo dobro kuhana in brez grobih vlaknastih delcev. Zaradi običajno nekoliko nižjega prehranskega vnosa naj tudi pri zadnjih dveh spremembah teksture bolniki poleg hrane zaužijejo vsaj po en oralni prehranski dodatek.

Ko moramo spremeniti teksturo hrane

Čim bolj moramo spremeniti teksturo hrane, težje je izbrati in potem pripraviti ustrezne in hranilno bogate recepte. Kljub veliki previdnosti je tveganje za prekoračitev dovoljenega dnevnega vnosa kalija in fosfatov izredno veliko, stalno grozi tudi tveganje za prenizek beljakovinski in energijski vnos.

Topli ribji pate

Sočasno pripravimo 4 porcije. Jed takoj po pripravi postrežemo ali pa shranimo v dobro zaprti posodi v hladilniku. Seveda jo tik pred zaužitjem pogrejemo, najbolje v mikrovalovki.

Potrebujemo:

- 300 g ribjega fileja (file šarenke ali lososa)
- 200 g korenja
- strok česna
- 1 dcl kisle smetane
- košček gomol.zelene (100 g)
- začimbna vrečka (majaron, lovor, origano, cel poper, rožmarin, peteršiljevi listi)
- voda za kuhanje



Postopek:

V večjo posodo naložimo očiščeno korenje, gomoljčno zeleno in česen. Dodamo začimbno vrečko, v katero smo zložili vse potrebne začimbe. Zalijemo z vodo ter kuhamo vsaj 30 minut oziroma dokler zelenjava ne postane mehka. Medtem na deski razgrnemo ribji file ter ga skrbno pregledamo. S pinceto odstranimo morebitne koščice. Ribji file umijemo ter ga vložimo h kuhani zelenjavi. Kuhamo še 15 minut. Nato iz lonca poberemo kuhano zelenjavo in ribji file, vse naložimo v posodo kuhinjskega mešalnika, dodamo kisló smetano ter mešamo, dokler se zelenjava skupaj z ribo ne spremeni v gostljato, vendar povsem gladko pasto. Postrežemo še toplo! Preostanek preložimo v posodo, hitro ohladimo v vodni kopeli, ki smo ji dodali nekaj ledenih kock, ter do uporabe shranimo v hladilniku. Pred serviranjem hladen pate naložimo na krožnik ter ga v mikrovalovki pogrejemo.

Hranilne vrednosti porcije toplega ribjega pateja:

energija: 146 kcal; beljakovine: 17 g; maščobe: 5 g; ogljikovi hidrati: 8 g, od tega prehranske vlaknine: 2 g; kalij: 522 mg; fosfor: 214 mg.

Prav pri vseh ledvičnih bolnikih, ki morajo uživati hrano spremenjene teksture, je nujno pogostejše preverjanje stanja prehranjenosti, pogovori, med katerimi bi lahko preverili primernost zaužite hrane, ter, če so potrebni dodatni napotki ali drugačna oblika prehranske podpore, redna obravnava pri kliničnem dietetiku.

Seveda lahko ta pate uporabimo kot hladni namaz na kruhu ali kot predjed. V tem primeru ga po pripravi shranimo na hladnem ter ga ne pogrevamo več. Porcija hladnega ribjega namaza znaša okoli 50 g ali dve žlici. Postrežemo ga lahko kot predjed skupaj z opečenimi kruhki ali pa za zajtrk kot namaz na kruhu.

Hranilne vrednosti:

energija: 42 kcal; beljakovine: 5 g; maščobe: 2 g; ogljikovi hidrati: 2 g, od tega prehranske vlaknine: 0,5 g; kalij: 149 mg; fosfor: 61 mg.

Fino mleto hrano je le na videz lažje pripravljati. Še vedno potrebujemo kuhinjski mešalnik. Le hrane ni več treba zmleti v gladko pasto.

Umešana jajca s kruhom

Potrebujemo:

- 2 jajci
- 2 žlici mleka
- rezino kruha (45 g)
- 2 žlički oljčnega olja



Postopek:

Jajci ubijemo v posodo in ju z metlico ali vilicami dobro razžvrkljamo. Dodamo po 1 žlico mleka na vsako jajce ter mešamo še nekaj časa. Po želji lahko jajca nežno začimimo. V ponvi segrejemo olje in na njem med stalnim mešanjem zakrknemo jajca.

V posodo kuhinjskega mešalnika nadrobimo rezino kruha, dodamo mehko pečena umešana jajca in vklopimo mešalnik. Mešamo do grobe, vendar sočne paste in jo takoj postrežemo. Če je jed premalo sočna, dodamo še žlico ali dve vročega mleka.

Hranilna vrednost jedi:

energija: 393 kcal; beljakovine: 19 g; maščobe: 24 g; ogljikovi hidrati: 25 g, od tega prehranske vlaknine: 1 g; kalij: 246 mg; fosfor: 315 mg.

Zrnata ali grobo mleto ali kašasta hrana je že bolj vsakdanja in jo je tudi veliko lažje pripravljati. Že tako po njej redno posegamo, le da mora biti, pri težavah s požiranjem, dovolj sočna. Posebnih receptov mogoče niti ne potrebujemo. Kot dober primer mesnih jedi s tako spremenjeno teksturo lahko omenimo hašeje, mesne narastke, polpete, skratka jedi, ki jih pripravimo iz mletega mesa ter ponudimo z bogato kremasto omako.

Razmišljanje pacienta: Kaj pa dializno vbadanje?

» TEKST: Jože Urbanija

Sedeli smo in čakali, da zasedemo svoja dializna mesta. In se pogovarjali. Zato da mine čas. Za marsikaterega od čakajočih dializnih bolnikov je to tudi čas druženja. Za tiste, ki se sicer čutijo osamljene. Pogovor o vsakdanjih rečeh: o vremenu, pa tudi mimogrede kaj pikrega o politiki, o dneh, ko še ni bilo dialize, pa o tem, kako hitro mineva čas, ko smo na dializi. Kakor da bi spet hodili v službo. Da, in pogledovanje v dializno sobo. Katera nas bo imela danes? Da, ta je v redu. Ta zna vbosti z občutkom! In ta, ki zna in zmore vbosti z občutkom, nas povabi na tehtanje. Včasih komu z razumevajočim nasmeškom reče: »Danes ste pa malo preveč prinesli s seboj. No, se zgodi.« Da, bil je vikend in imeli smo piknik. Kar pozabiš, da si na dializi. Nekaj čevapčičev, pa kakšna bolj zasoljena pleskavica. In potem kazen: žeja, kar naprej žeja! In v ponedeljek se to krepko pozna na tehtnici. Saj smo to že vsi izkusili. Zato dobro dene razumevajoči nasmech medicinske sestre. Sestre. Res jo začutiš kot sestro. Če ne bi bilo tega razumevajočega nasmecha, bi bila lahko samo še medicinski tehnik, ki te vsakokrat zelo strokovno pretehta in nekako stehta kot tista elektronska tehtnica. In to čutiš. Pa še kako! Verjetno to čutiš bolj kot medicinska sestra oziroma medicinski tehnik. Ko bomo imeli v zdravstvu samo še medicinske tehnike, bo tudi odnos med pacienti in njimi postal zgolj tehnična zadeva. Naj že bo tako zapisano v strokovnih nazivih, ampak v samem ravnanju naj bodo medicinski tehniki predvsem ljudje, ki zmorejo s pacientom vzpostaviti pristen in celosten človeški stik, ne le obdelavo določenega dela ali organa njegovega telesa.

Vsak vbod je vez z življenjem

Dializni bolniki to še najbolj čutimo pri dializnem vbadanju. Kaj se dejansko pri tem dogaja? Prvič, vbadanje ni in nikoli ne bo nekaj, kar bi si kdo prav zelo želel. Verjetno to ni prijetno niti pri narkomanih, ko se vbadajo v žilo, ampak oni mislijo na bližajoče se občutke vznemirljivega in drugačnega zavedanja,



ki ga bo povzročil heroin. Zavedanja, ki se prej ali slej konča z dokončnim nezavedanjem. Overdose! Padec v temo niča! Pri dializnih bolnikih pa gre za ohranjanje življenja. Ko se odločaš za dializo, imaš na izbiro dve možnosti: dializa ali Žale. Dializa je boljša odločitev. In pri vsakem vbodu pomisliš, da je to vez z življenjem. Zato si hvaležen tistemu, ki vbada, pa naj to stori kot medicinska sestra ali brat ali pa kot medicinski tehnik.

In kakšna so dializna vbadanja? Zanimivo! Vsakokrat drugačna. Najprej je treba reči, da gre pri tem za neke vrste zelo intimen stik med pacientom in tistim ali tisto, ki ti z iglo seže pod kožo in vbode v žilo. Včasih zaboli, zelo, malo ali pa skoraj ne čutiš. Zakaj te razlike? Videti bi morali, kaj se dogaja med vbodom pri pacientu in tudi pri medicinski sestri. Pri medicinski sestri oziroma tehniku. Ali bo pacienta manj ali bolj bolelo, je odvisno od strokovnosti, od izkušenj. Toda ne samo to. Pacienti zelo dobro začutimo človeški odnos. Ta ima kar precejšen razpon. Seže od tistega najbolj negativnega, ki bi ga lahko označili kot »kaj pa je tebe treba bilo?!«, pa vse do prave tople empatije, naklonjenosti. Če začutiš empatijo, potem celo ponesrečeni vbod ni tako boleč. Med pacientom in sestro se je namreč vzpostavil človeški odnos. Toda zavedati se moramo še enega dejstva. Vsakdo nosi s seboj celo zbirko problemov: družina, odnosi v službi, problemi v partnerskem odnosu, razna razočaranja ali pa kar preprosto to, da kdaj vstaneš z levo nogo in podzavestno čutiš potrebo, da se nad nekom zneseš, kot temu pravimo. In ne da bi to zavestno hotel, je orodje zato lahko tudi dializna igla. Smo samo ljudje. Toda pacienti to čutimo. Dializno vbadanje je vendarle zelo drugačno kot pa občasno jemanje krvi v laboratoriju. Prihajamo trikrat na teden. Če bi sešteli vse vbode pri pacientih, ki hodijo na dializo dvajset, trideset let! Koliko vbodov! Razvoj gre naprej in danes se že uporabljajo »porti«, ki pacientom občutno olajšajo dializno zdravljenje. Toda ne glede na to, bo imel človeški odnos še vedno pomembno vlogo. Moderna oprema je koristna, toda nadomestiti človeško toplino ne more. Če nekoga med dializo zgrabijo krči, mu nič ne pomaga televizor, moderen ležalnik, še najmanj pa nekoliko nejevoljna pripomba: »A že spet vi! To si samo domišljate.«

Pomembno tudi vzdušje v kolektivu

Seveda pa enako vpliva na intenzivnost bolečine pri vbodu pacientovo stanje in razpoloženje. »Ne, tega ne prenesem,« mi je rekel eden od pacientov in si je dal vstaviti kateter. Pri pacientu gre predvsem za zaupanje do osebja. Če tega ni ali ga je zelo malo, bo nekako živčno pričakoval vbod, kar pa spet vpliva tudi na medicinsko sestro. Morda bi nekaj spodbudnih, umirjenih besed že sprostito napeto ozračje. Tudi takrat, ko se mudi, ker še drugi čakajo, da pridejo na vrsto.

Gotovo pa vpliva na uspešno, se pravi manj boleče dializno vbadanje tudi organizacijsko vzdušje v kolektivu dializnega centra. Če so odnosi napeti, nesproščeni, potem to vpliva na



Če bolnik začuti empatijo, potem celo ponesrečen vbod ni tako boleč.

počutje osebja dializnega centra in nedvomno to zelo občutijo tudi dializni bolniki. Organizacija, pravijo nekateri, je zelo zahtevna zadeva. Da in ne. Če so naloge pravilno in pravično razdeljene in če vsak opravi, kar je dolžan, ter če kolektiv najde tudi čas za odkrit in sproščen pogovor, ne vidim razloga, da bi bila organizacija problem. Vedno pomislim na ogromna mravljišča v hribih, v katerih je vse črno mravelj. Vse nekam hitijo, a imam občutek, da vsaka ve, kaj je njeno

delo, in tisto tudi dela. Ne poznajo stavk. Če pa katera odkrije kakega mastnega črva, hitro to sporoči drugim. In si rečem: od mravelj bi se morali naučiti sožitja in organizacije. Modre so, čeprav vse skupaj v ogromnem mravljišču nimajo toliko možganov kot en povprečen Slovenec. Morda je to zato, ker jim je bila dana modrost, ni pa jim bila dana svobodna volja, da bi se lahko prepirale, pobijale in se med seboj zgrizle, kot to počnemo ljudje.





Čas dialize je slavljenki hitro minil, saj so jo obiskale ob njeni postelji številne sestre iz dializnega oddelka in ji čestitale k jubileju. Prišli so tudi zdravniki, med njimi tudi dr. Pečovnik, ki je že v pokoju. Kuharji mariborskega UKC pa spekli veliko torto in jo podarili slavljenki,

»Človek mora biti zadovoljen. To je pogoj, da lahko živiš.«

» TEKST: Mojca Lorenčič

Z dializo ni konec vsega, Viktorija Bombek je živ dokaz za to trditev. Že 30 let trikrat na teden opravi zdravljenje v dializnem centru v UKC Maribor. Je bolnica z najdaljšim stažem dializnega zdravljenja v tej bolnišnici.

Težave z ledvicami so se začele dve leti pred odpovedjo ledvic, pripoveduje Viktorija Bombek iz Sv. Trojice pri Lenartu. Zdravniki so eno ledvico odstranili, ker so mislili, da bo tako bolje, a se je stanje poslabšalo. Na dializo je začela hoditi leta 1988: vsak teden trikrat po štiri ure. »Torek, četrtek in sobota zjutraj je moja izmena,« je povedala. »Zjutraj vstanem pred pol peto, ob 5.10 je pred vrati voznik, ki me pelje na dializo, in moram biti pripravljena.« Na vprašanje, kako je prenašala takšno življenje 30 let, drobna gospa preprosto odgovori: »Človek se vsega navadi, moraš se. Odhod na dializo moraš vzeti tako, kot da greš v službo.« Je slepa, odvisna od svojcev in zdravstvenega osebja, domače okolje pa kar dobro obvladuje, je povedala. Ko je pri 35 letih začela dializo, se je upokojila, pred tem pa oddelala dobrih 17 let delovne dobe.

V začetku novembra letos je praznovala 30 let zdravljenja s kronično hemodializo. To so v UKC Maribor obeležili s priložnostno svečanostjo v dializnem centru in tiskovno konferenco. »Taka dolžina zdravljenja je redka. Večina bolnikov

žal ne dočaka take dobe zdravljenja,« je novinarjem povedal izredni prof. dr. Robert Ekart, vodja odseka za dializo. Poprečna starost, ko začnejo bolniki dializno zdravljenje, je pri nas nad 65 let, kar pomeni, da več desetletij dolge dobe zdravljenja najbrž ne bodo dočakali. Bombekova je po njegovih besedah tako daleč prišla ne samo zato, ker je odpoved ledvic doživela kot mlada oseba, temveč tudi zato, ker se je držala navodil o dieti in omejitvi uživanja tekočine, saj je to pri tej bolezni sestavni del zdravljenja.

»Najhujše so omejitve pri hrani in pijači, ker ne smeš vsega jesti in piti. Dializni bolniki ne gredo več na vodo in pozna se vsak dcl, ki ga spiješ,« je ob tem povedala Bombekova. »Moraš se vdati, spoštovati navodila in se jih držati, potrebna je disciplina. Če te ob tem še kdo spodbuja, pa gre.« In še: »Z dializo ni konec vsega. Človek mora biti zadovoljen. To je pogoj, da lahko živiš.«

Viktorija Bombek je ena od 151 bolnikov, ki se v Odseku za dializo UKC Maribor zdravijo z dializo. Večina se jih zdravi s hemodializo, 24 pa s peritonealno dializo, mlajšo obliko dializnega zdravljenja. V mariborski bolnišnici so prvo hemodializo izvedli aprila 1974 in bodo naslednje leto praznovali 45 let delovanja odseka za dializo.

Če je pacient mlajši, je bolje, da zdravljenje začne najprej s presaditvijo ledvice, in ko ta odpove, preide na druge metode zdravljenja, je pojasnil Ekart: »Pacientom, za katere menimo, da so primerni za presaditev, ponudimo to možnost zdravljenja.

Ta metoda omogoči najdaljše preživetje bolnikov s končno odpovedjo ledvic, ni pa primerna za vsakega človeka.« Na presaditev lahko pripravijo bolnika že pred odpovedjo ledvic in je, če se zanj dovolj hitro najde ustrezeni darovalec, lahko presajen že pred odpovedjo ledvic. Večina bolnikov v Sloveniji zdravljenja sicer ne začne s presaditvijo, ampak z eno od metod dialize. Za dializo čakalnih dob ni, saj je to nujno zdravljenje. Če bolnik želi presaditev ledvice, pa mora na čakalni seznam.

Gospa Bombek se za presaditev ledvice ni odločila. »V 90. letih so bile možnosti za presaditev ledvice zelo omejene, zdaj pa sem že stara,« je povedala. »V 30 letih sem postala del tukajšnjega kolektiva, skoraj bom prišla v penzijo,« se je pošalila. Dr. Ekart pa jo je spomnil, da je s 65. letom starosti izpolnila pogoj za tako imenovani seniorski program, ko starejšim bolnikom presadijo ledvico manj idealnih umrlih darovalcev. Take ledvice bolnikom služijo manj časa, a zato na presaditev čakajo manj časa.



Vikici Bombek je v spomin ob njenem jubileju predsednik Društva ledvičnih bolnikov Liliija Maribor Aleksander Trnjar podelil častni znak društva, seveda z željo na še veliko let uspešnega zdravljenja in da bi ostala še naprej tako pozitivna kot doslej.

Praznovali smo visoki jubilej naše pacientke

» TEKST: Monika Bitežnik



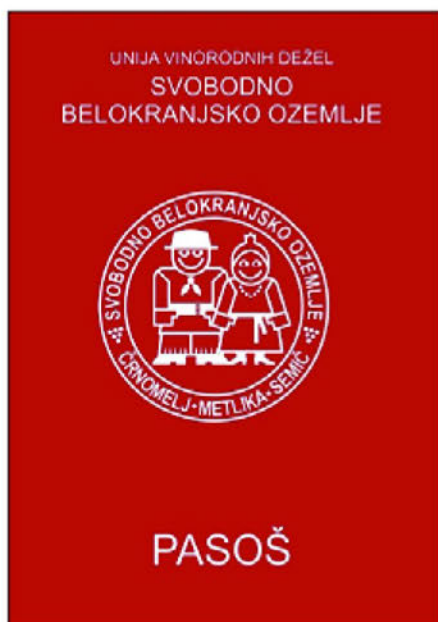
Letos poleti smo na dializi praznovali visoki jubilej naše pacientke Petre Bremec. Praznovala je 90. rojstni dan, za kar so ji člani društva ledvičnih bolnikov iskreno čestitali in ji podarili šopek rož in torto, vsi skupaj pa so nazdravili s

šampanjcem. Voščilu se je pridružilo tudi medicinsko osebje z zdravniki na čelu. Gospa Bremec je torto z veseljem razrezala in jo z zadovoljstvom podelila z vsemi.

Prva klinika za navajanje na odvisnost

» TEKST: Toni Gašperič

Pred šestimi leti so se Belokranjci osvobodili, ker jih je oblast v Ljubljani zanemarjala in ker ljubijo svobodo. Osvobodili so se, da bi zaščitili svojo prijaznost, svoj nasmeh in svoje srce na dlani. Osvobodili so se, ker si zaupajo. Obiščite jih in se prepričajte, da je pri njih veselje nekaj svetlobnih let pred žalostjo, nezadovoljstvom, pred depresijo. Toda – pozor. Za vstop na Svobodno belokranjsko ozemlje (SBO) boste potrebovali pasoš, kot pravijo Beli Kranjci potnemu listu.



Od vas ga bodo zahtevali na Jugorju kmalu zatem, ko boste na Vahti (gorski cestni prelaz) prekobilali Gorjance, v gostilni Petra Badovinca, v prvi stavbi na belokranjski strani, predelani v carinarnico. Z njim boste na svojem potepu po deželi med Kolpo in Gorjanci deležni popustov v gostilnah, na domačijah, ki se ukvarjajo s turizmom, pri vinarjih, v trgovinah in pri drugih ponudnikih svojih proizvodov ali storitev. K pasošu spada tudi samolepna vinojeta za uveljavljanje petdesetodstotnih popustov na vseh brezplačnih parkirnih prostorih v Beli krajini. Strogi carinik Peter Badovinac vam bo postregel s tekočim vizumom,

imenovanim karampampuli, za spomin pa si boste lahko kupili protokolarno vino metliček, ki vam ga ob naročilu za pogasitev žeje v gostilni sicer postrežejo z belimi rokavicami na rokah.



V Gostišču Veselič v Podzemlju, v univerzi SBO, imajo na voljo vozniška dovoljenja SBO, diplome z doktorskimi, profesorskimi in magistrskimi nazivi, do katerih pridete brez študija le z nekaj evrskimi bankovci.

SBO je samovoljno razglasil znani Belokranjec Toni Gašperič, ki se je na demokratičnih volitvah demokratično oklical za prvega predsednika SBO in si omissil celo svoj konzulat s konzularnimi pasoši v Ljubljani.

Na Radovici, občina Metlika, že nekaj let na SBO deluje Osnovna šola



Bistra buča. Učilnico ima v dvesto petdeset let stari stavbi, učitelj ima ponarejeno diplomo, kar prizna, a mu tega ne morejo dokazati. Šolska ura poteka po učnem načrtu iz šestdesetih let prejšnjega stoletja, učitelj Jože Matekovič vihti palico in pošilja nemirne učence v kot klečat na koruzo. Pred kratkim je predstavil celo svoje vino, bučman imenovano, po končani šolski uri slušateljem izda tudi spričevalo kot dokaz, da poznajo zgodovinske, kulturne, kulinarčne in pивske znamenitosti SBO. Stari in manj stari zapuščajo po petinštiridesetih minutah, kolikor traja šolska ura, učilnico nasmejani in dobre volje. V kotu na koruzi so že klečali ministri, bankirji, uspešni poslovneži; najstarejša »učenka«, ki je sedla v klop Bistre buče, je imela devetdeset let. Zaradi neprimernega obnašanja med poukom ji je učitelj ocenil vedenje z zadostno oceno.



Na SBO imajo tudi Kliniko za navajanje na odvisnost od olj. Lahko se pohvalijo, da je to prva ustanova te vrste na svetu. Lepa, nova stavba stoji v središču Drašič in deluje pod okriljem Oljarne Martina Pečariča. Več kot petindvajset olj vam bosta ponudili v nakup višji medicinski sestri Mandljeva in Lešnikova pod strokovnim vodstvom docenta doktorja Martina Orehoviča. Oljarna Pečarič ima več kot stoletno izročilo, njihova olja vam pomagajo

ohranjati zdravje ali vam lajšajo zdravstvene nevshečnosti, so naravna in strokovno preverjena. Klinika ne pozna čakalnih vrst, preskakovanja vrstnega reda tudi ne, osebja ni moč podkupiti, če ne premorete zadostne količine denarja ... Skratka: vse je v najlepšem (ne) redu. V Semiču deluje Ministrstvo za penjenje. Sedež ima v kleti pridelovalca penin Ivana Simoniča. Na ministrstvu lahko penite po mili volji nad vsemi in nad vsem, kar vas tišči. Nad lokalnimi

oblastniki ali nad državnimi birokrati, nihče vam zaradi tega ne bo skrivil niti lasu, posebno še, če ste plešasti. Pred dnevi sta samooklicani predsednik SBO Toni Gašperič in predsednik Naše Republike Prlekije Stanko Munda v prostorih Ministrstva za penjenje v Semiču podpisala listino o pobratenju, s katero sta se zavezala, da bosta ozemlji sodelovali na gospodarskem, kulturnem, hortikulturnem in športnem področju.



Vstopna točka na Svobodno belokranjsko ozemlje je gostilna Petra Badovinca na Jugorju. Cariniku Badovincu na sliki družbo dela Toni Gašperič, prvi predsednik Svobodnega belokranjskega ozemlja



>> FOTO: Maja Marko

Društvo ledvičnih bolnikov Posočja: Izlet v Rezijo

» TEKST: Dušan Jug



Na upravnem odboru društva smo se odločili, da si za letošnji društveni izlet ogledamo Rezijo in tako zaokrožimo poznavanje našega zamejskega prostora. Izbran je bil datum izleta, zadnja sobota v septembru.

Naključje je nanese, da je bil naš izlet vsebinsko povezan tudi s pomembnim dogodkom doma. Prav ta dan je bila v Kobaridu slovesnost ob 75. obletnici znane Kobariške republike, dva meseca trajajočega svobodnega ozemlja koncem leta 1943, ki ga Nemci niso mogli zavzeti. Sredi okupirane Evrope na višku okupatorjeve moči je to uresničil mali slovenski narod na Primorskem. Osvobojeno ozemlje je obsegalo ves prostor na severu, ki ga zaobjema naš izlet.

Na poti je vrsta spomenikov, ki pričajo o pomembnih dogodkih v zgodovini tega območja. Opozorilo nanje z razlago o njihovem pomenu je tudi »skrajšalo« čas vožnje na tej 300 km dolgi poti. Med vožnjo smo lahko sledili: takoj za Kobaridom Tonecov grad, Bovška s svojo zgodovino, trdnjava Kluže, Log pod Mangartom s svojo tragedijo plaz, Strmec, vas črnih rut, Predilska trdnjava s spomenikom padlim braniteljem Avstro-Ogrske pred Napoleonom in prelaz Predil, nekdanja meja med Goriško in Koroško.

Postanek v Rajblu za kavo in ogled rudniškega muzeja. Ta obsega ogled rudnika z zunanjimi objekti in del, ki je

predstavljen v nekdanji upravni stavbi rudnika. Imajo še muzej prve in druge svetovne vojne. Ogled vsega zahteva kar pol dneva. Nadaljevali smo pot skozi Trbiž, nekdanje cvetoče obmejno mesto. Z vstopom v EU in ukinitvijo carinskih služb in obmejnih policijskih kontrol je bilo ukinjeno veliko delavnih mest. Država je pomagala pri gradnji smučišč in preusmeritvi v razvoj turizma.

Kanalska dolina z nekdanj v celoti slovenskimi vasmi Ukve, Žabnica, Naborjet in Pontebo. Poznana je romarsko središče na Višarjah. Po tej dolini je Italija zgradila nov moderni cestni in železniški koridor za povezavo z Evropo. Zaradi goratega območja je večino tega speljano v predorih vse do Furlanske ravnine. Do Rezijute, mesta, kjer je odcep za Rezijo, se peljemo po stari, še ne dolgo glavni cesti po dolini reke Belce, ki se tod izliva v Tilment, ki priteče iz Karnije. Dolina Rezije je odprta samo proti jugu in jo obkrožajo visoki grebeni, na severu in zapadu gorovje Kanina, na vzhodu visoki Muzsci. Ozka dolina, ki premore le cesto in rečico, je dolga 11 km, ko se na zatrepu razširi. Tod so našle prostor na nasutih platojih rezijanske vasice Ravenca, Osojane, Solbica, Bila, Kozica. Sedež občine je na Ravenci, kjer ima sedež tudi uprava nacionalnega parka, ki zajema gorate predele Rezije zunaj ozkega poseljenega dna doline.

Znana kulturna delavka Rezije, domačinka Luigia Negro, je ta dan gostila seminariste sloveniste. Nam se je posvetila na koncu pri ogledu muzejske zbirke znanih rezijških pravljic. Zbirko so razstavili v obnovljeni rezijanski hiši v vasi Solbica kot spomenik nekdanje bivanjske kulture, kjer ima sedež tudi muzej Dum rozejanskih ljudi. Prej smo si ogledali stalno muzejsko zbirko – razstavo Brusaci, rezijansko obrt, ki so jo Rezijani opravljali kot krošnjariji po širnem svetu, do srednjega vzhoda in vzhodne Evrope so vodile njihove poti. V Osojanah smo si ogledali pokopališče in ugotavljali po imenih na nagrobnikih izvor priimkov in imen pokojnih. Tod je tudi grobnica padlih partizanov Rezijanskega bataljona. Pri ogledu vasi smo opazili skupino vrstnih hiš, zgrajenih po potresu leta 1976 kot prispevek solidarnostne pomoči Slovenije. Kosili smo v restavraciji na Ravenci. Rezija je danes lično urejena. Čeprav je veliko hiš praznih, ker so se ljudje odselili zaradi dela, se vračajo v poletnih mesecih ali ko se upokojijo. Trudijo se, da bi dolina z razvojem turizma zaživela. Temu so namenjene poletne prireditve, ko zaplešejo rezijanski folkloristi še originalno ohranjene rezijanske plese in ohranjajo svojo prvobitno govorico.

Pozno popoldne smo zapustili Rezijo in po obrobju zahodne Benečije, skozi Čento – središče terskih Slovencev – in skozi nekdanje slovenske vasi Fojdo, Neme, Ahten in starodavni Čedad zavili v dolino Nadiže in zapustili še Benečijo.



DLB Lilija Maribor

» TEKSTI: Aleksander Trnjar, Petra Vrbovšek

» FOTO: Andrej Mihelič

Izlet v Lendavo

V začetku novembra smo se odpravili na jesenski izlet po Prekmurju. Zbrali smo se ob 8. uri na železniški postaji v Mariboru, kjer je bilo že na vse zgodaj zjutraj slišati smeh in dobro voljo. Ker je bilo premalo prostora za vse v avtobusu, smo dodali kombinirano vozilo in tako skupaj krenili na pot. Pot nas je vodila po čudoviti prekmurski avtocesti do Turnišča, kjer smo si ogledali oljarno Premuša. Tukaj smo nekateri kupili bučno olje. Preden smo se odpravili naprej, smo se okrepčali z dobrotami, ki jih je prinesla gospa Režonja. Pot nas je vodila naprej proti Lendavi, kjer smo si ogledali cerkev sv. Trojice, v kateri leži mumija Mihaela Hadika. Gospa Marika nas je sprejela in nam pripovedovala o zgodovini cerkve in mumije. Po ogledu smo se odpravili proti čudovitemu razglednemu stolpu Vinarium. Tukaj se nas je večina povzpela, prepeljala na vrh, kjer smo uživali v razgledu. Čeprav je bilo vreme turobno, smo kljub temu bili veseli razgleda po Prekmurju in čez mejo. Tukaj smo naredili postanek za nakupovanje spominkov in druženje ob kavici. Manjkalo ni niti fotografiranje. Ker nas je to precej zlakotilo, smo se hitro odpeljali proti lovskemu domu v Lendavi, kjer so nas že pričakovali. Sledilo je slastno kosilo – prekmurski bograč. Tudi pijače ni manjkalo. Po okusnem kosilu pa smo se še potrudili in pojedli pravo prekmursko gibanico.

Nato smo se odpravili proti Turnišču na ogled župnijske cerkve sv. Marije Vnebovzete, kjer nas je sprejel g. p. Toni Brinjovc, župnik in predstojnik skupnosti. Povedal nam je zgodovino starega dela cerkve ter nas popeljal tudi v njen novi del. Po končanem ogledu smo za oltarjem skupno zapeli Marijino pesem.

Pot nas je vodila naprej v vas Filovci, kjer nam je tamkajšnji lončar spregovoril o svojem delu in nam praktično prikazal izdelavo lončene posode. Obiskali smo trgovino, kjer smo lahko kupili njihove izdelke. Po končanem nakupovanju smo se odpravili proti domu. Ker smo vmes postali žejni, sta nas naša šoferja Aleš in Lojze odpeljala v vas Gančane na pijačo. Od tam smo se polni lepih vtisov in spominov odpravili proti domu.



Golaž smo skuhal kar sami

V oktobru smo organizirali piknik na domu invalidskih organizacij na Trubarjevi ulici v Mariboru. Ker smo želeli nekaj novega, smo se odločili, da bomo sami skuhal goveji golaž. Zjutraj ob 8. uri smo se zbrali »kuharji«. Petra, Lidija in Rado so lupili čebulo, Aleksander in Lojze sta čebulo sekljala, Zvezdana je lupila krompir, Miran je poskrbel za kotel in gorilnik, naš Andrej za fotografiranje. Ko smo imeli vse sestavine pripravljene, smo delo predali našemu Miranu, ki je vse skupaj dal v kotel in pričel pražiti čebulo. Ko je čebula posteklenila, smo dodali meso in vse začimbe, ki spadajo v dober golaž. Sčasoma so pričeli prihajati naši člani. Medtem je Miran skuhal golaž, pred serviranjem pa sta z Lidijo strokovno presodila, ali je dober. Mnenje: golaž je odličen in torej pripravljen za serviranje. Prisotni smo se postavili v vrsto in počakali na svojo porcijo. Vsi smo bili mnenja, da je golaž enkrat in da bomo tudi v prihodnje sami poskrbeli za hrano na tovrstnih druženjih.

Na piknik sta prišla tudi dr. Pečovnik in dr. Ekart. Tudi njima smo postregli z golažem in z veseljem sta ga pospravila. Ker pa je bil to kostonjev piknik, ni manjkalo kostonjev. Za peko je skrbel Miloš, kostonj je spekel odlično. Ker je vsake zadeve enkrat konec, se je tudi pri nas dan počasi pričel iztekati. Naši člani in članice so se počasi poslovili z željo, da ponovno organiziramo podoben piknik. Sledilo je čiščenje notranjih in zunanjih prostorov, nato smo tudi mi krenili proti domu, veseli, saj smo ponovno osrečili naše člane in jim malce popestrili dan.



Spomin na sončno Izolo

» TEKST: Darinka Orožim

Danes je v Mariboru snežilo. Spomin pa me je ponesel v sončno Izolo, ko sem 5. avgusta preživela en lep, prisrčen in nepozaben dan, poln smeha, z vami, dragi prijatelji, na poti iz Maribora v Izolo in nazaj. Pa druženje na plaži pa igre v vodi pa šale ob kosilu ... Hvala vsem VAM za druženje in vse dobro želim.



Člani društva Nefron smo izkoristili prelepo jesensko nedeljo za potepanje po mariborskem koncu naše lepe deželice. Pot nas je vodila od Celja, Slovenskih Konjic in Slovenske Bistrice do Maribora, kjer smo na dan odprtih vrat obiskali nov dializni center Nefrodial Maribor.

Dializni center je zgradil Fresenius Medical Care Slovenije. Je eden najmodernejših v Evropi in zgrajen po najnovejših gradbenih standardih. V centru so nas toplo sprejeli in nam razkazali prostore v objektu. Strežnice in medicinske sestre smo pacienti že poznali, saj so se izobraževale v našem dializnem centru v Celju. Center sta nam z veseljem razkazala Borut Juteršek, direktor Fresenius Medical Care Slovenije, in Borut Bornšek, ki je bedel nad gradnjo in opremljanjem centra. Za nas so pripravili slastne prigrizke in pijačo za okrepitev. Pacientom so bile na voljo medicinske sestre, zaposlene v centrih v Celju in Mariboru, ki so odgovarjale na vprašanja, prav tako dr. Marija Koberski Cerovšek, ki bo prevzela tukajšnje hemodializne paciente kot njihova nefrologinja. Zmotno prepričanje pacientov je, da bo treba dializo tod plačati, ker je center zgrajen s privatnimi sredstvi. Dializo v mariborskem centru bodo izvajali enako kot v petih drugih Nefrodialovih centrih po Sloveniji, in sicer s koncesijo iz javnega zdravstva, kar za paciente pomeni, da vse plača ZZZS.

V spodnjih prostorih centra so recepcija, razdeljevalnica hrane z jedilnico, kjer bodo pacienti po dializi lahko pojedli topel obrok, garderobe, ki so opremljene z omaricami na zaklepanje, in sanitarije, prilagojene invalidnim osebam. Zelo zanimiva je zastekljena soba oziroma prostor za pripravo

super čiste dializne vode, tako imenovana reverzna osmoza, ki priteka v aparate za dializiranje pacientov. Center ima prostorno dvigalo. V zgornjih prostorih je šest različno velikih dializnih sob. Nekatere so opremljene za redno dializo pacientov, dve sobi sta namenjeni izolaciji za paciente z virusom hepatitisa B ali C ali pa z okužbama ESBL in MRSA. V zgornjem nadstropju je tudi nekaj pisarn in nefrološka ambulanta. V centru uporabljajo dializne aparate fresenius 5008 s kompatibilnimi sistemi, ki omogočajo zelo dobro dializo.

Center je na Tezmem, ob Domu starejših občanov Tezno in varovanih stanovanjih. Blizu je avtocestni priključek Maribor vzhod na avtocesti A1, ki poteka na osi Ljubljana–Šentilj (Avstrija). Ima dovolj parkirnih mest in veliko preddverje, kar je zelo pomembno, da se lahko pacienti v jutranjih in popoldanskih urah še pred začetkom dialize nemoteno udobno namestijo in počakajo na začetek dialize.



Martinova rekreacija na Pohorju



Kaj bi Štajerci brez svetega Martina in kaj bi dializni bolniki brez svojih dializnih centrov. Če pa ti ti dve stvari uspe združiti, je to zmagovalna kombinacija. Tako smo člani društva izkoristili prelepo jesensko nedeljo za potepanje po mariborskem koncu naše lepe deželice. Najprej smo si ogledali nov Nefrodialov dializni center na Teznem, potem pa krenili na smučarsko središče na Treh kraljih.

Penzion Jakec RTC Trije kralji stoji na stičišču Mariborskega in Zreškega Pohorja, le 16 km od Slovenske Bistrice. Okolica Treh kraljev, s čudovito cerkvico sv. Treh kraljev v bližini, ponuja neomejene možnosti sprehodov in pohodov ter ogleda številnih kulturnih in naravnih znamenitosti. V kletnih prostorih je za ljubitelje bovlanja štiristezni bowling s posebnim

prostorom za osvežitev s hrano in pijačo. Vsi, ki so želeli, so se nam lahko pridružili bodisi z dvema urama bowlinga bodisi s pohodom do Črnega jezera. To je jezero, ki leži na gozdnatem slemenu med Tremi kralji in Osankarico na nadmorski višini 1197 metrov.

Čeprav je v tem letnem času na Pohorju zelo mrzlo, smo imeli srečo, saj je bilo vreme le rahlo vetrovno. Na treh stezah so se igralci, ki so bovlali, razporedili v trojice in tekmovanje se je začelo. V prvi skupini so bili mladi, v drugi moški in v tretji ženske. Seveda je imela vsaka skupina nadobudne navijače, ki so glasno navijali. Keglje so najbolje podirali mladi, najboljši igralec pa je bil Tilen Pinter. Pravijo, da so zelo uživali in se zabavali! Starejši člani so se odpravili na lažje sprehode okoli hotela, si ogledali znamenito cerkvico

sv. Treh kraljev, ali pa spili kavico v hotelskem kompleksu. Devet članov se je odločilo, da kondicijo preskusijo na lažjem pohodu proti Črnemu jezeru. Pot nas je vodila preko smučišča v hrib, kjer se prevesi v lažjo in položnejšo pot, skozi smrekove in mešane gozdove. Že kak kilometer pred jezerom se pot zoži in poteka nekaj sto metrov po lesenih brveh, saj je območje Črnega jezera zelo močvirnato. Hodili smo približno dve uri in dobre volje prispeli na cilj. Največji zmagovalec je bil naš transplantirani in slepi član Martin Španinger, ki je kljub slepoti premagal vse ovire. Ob tej priložnosti smo mu še enkrat čestitali za pogum in vztrajnost. Verjetno bo Martin to martinovo še dolgo pomnil. Še našega šoferja Martina smo navdušili za rekreacijo, saj je s sabo v avtobus vzel kolo in ta čas prekolesaril krožno pot do Osankarice in Šumika ter nazaj do Treh kraljev. Vse je bilo tako bolj v znamenju športnega kot vinskega martinovega!

Po miganju prija okrepčilo in veseli smo posedli v hotelsko restavracijo, kjer so nam postregli z juho, piščancem, mlinci, rdečim zeljem in pohorskim borovničevim zavitkom. Seveda pa mimo najpomembnejšega na martinovo nismo mogli in nazdravili smo s kozarčkom rujnega. Predvsem na naše zdravje, ki ga znamo ceniti. Matjaž Pinter je v čast tega lepega slovenskega neformalnega praznika še zelo lepo zapel pravo napitnico, mi pa smo mu pogumno pritegnili.





Prvo nedeljo v oktobru se je popolnoma poln avtobus članov društva Nefron odpravil odkrivat lepote naše male deželice. Pot nas je zanesla v Vipavsko dolino in na Goriško. Prva destinacija je bila manjša butična vinska klet Lepa Vida v vasi Osek, kjer so nam pripravili pravo razvajanje za naše brbončice s čudovitimi domačimi prigrizki in štirimi vrstami domačega vina. Vino pridelujejo na osmih hektarjih vinogradov, kjer vzgajajo 32.000 trt, iz katerih na leto pridelajo do 25.000 litrov vina. Degustacija je trajala več kot uro in prijazni mladi gospodar posestva Mitja nam je predstavil zgodbo kmetije in Vipavske doline. Po končanem razvajanju smo se odpeljali proti Novi Gorici in se povzpeli na Sveto goro nad Novo

Gorico, kjer ponosno stoji prečudovita bazilika. Z Gore se človeku odpre s severa slikovit pogled na Julijske Alpe, z vzhoda na Trnovski gozd, Škabrijel in Grgar, z juga na Gorico, Solkan in Sabotin, na Kras in Jadransko morje, z zahoda na vinorodna Brda, Karnijske Alpe in Dolomite. Med nami je bila tudi sestra našega dializnega centra Marta Močivnik, ki je prevzela vlogo neformalne vodičke, saj izvira iz teh krajev. Odpeljali smo se v Novo Gorico in se ustavili ob železniški postaji, kjer smo si ogledali znamenito točko med dvema državama – označbo na tleh na nekdanji meji med Italijo in Slovenijo. Malo smo se še popeljali po mestu in Marta nam je pripovedovala anekdote o meji med državama. Avtobus smo pustili na glavnem parkirišču in si vzeli

uro časa za pohajkovanje po mestu. Dan smo sklenili v Šempasu na turistični kmetiji Pr' Rjavčevih, kjer so nam postregli hrano, ki jo pridelajo na svoji kmetiji. Gospodar nam je v pokušino prinesel tudi suhomesnate izdelke, ki so nam bili tako všeč, da je vsak od nas nekaj vipavskega okusa odnesel s sabo domov. Kmetija prideluje med, suhomesnate izdelke, kruh ... in še kaj bi se našlo. Na koncu pa nas je popeljal na posestvo, kjer se med mogočnimi hrasti prosto pasejo avtohtoni krškopoljski prašiči. Prav srečni se zdijo na svobodi in tudi pametni so, saj so ob zvenu gospodarjevega zvonca v vrsti lepo prišli po priboljšek – koruzno krmo. Dan se je počasi prevesil v noč in polni pozitivnih vtisov smo se odpeljali proti Štajerski.



Piknik in prehranska delavnica

V začetku septembra smo se zbrali na tradicionalnem pikniku društva Nefron na tudi že tradicionalnem prostoru za piknik Pri Tinci ob Šmartinskem jezeru. Kot vedno je bilo treba pripraviti sestavine in prostor za glavni dogodek. Po predhodnem dogovoru smo želeli letošnji piknik povezati s prehransko delavnico, vendar nam, na žalost, to ni uspelo v celoti. Že na lanski prehranski delavnici

se je oblikovala ideja, da bi piknik povezali s prehransko delavnico, saj je to edinstvena priložnost, da dializnim pacientom prikažemo pravilno pripravo hrane (količine beljakovin, vnos soli, kalija in fosfata), saj so to glavni dejavniki, ki vplivajo na dobro počutje in zdravje dializnega pacienta. Vlogo kuharja in predavatelja je prevzel Matjaž Pinter, bolnik z 32-letnimi izkušnjami z dializnim zdravljenjem. Ob 13. uri so prispeli še drugi člani in naše druženje se je pričelo ob skodelici zelookusnega bograča, pripravljene po dializnih standardih. To je jed, ki zadovolji potrebo dializnega pacienta po beljakovinah. Ko so bili naši želodčki polni, smo se tisti, ki zmoremo,

odpravili na lažji sprehod okoli jezera. Vreme je bilo čudovito poletno in pot nas je zanesla do priljubljene pohodne točke čolnarne Pri Muzelj. Ob vrnitvi nas je že čakala popoldanska pojedina, meso z žara in zelenjava, seveda pa smo ob tem popili tudi kozarček točenega piva. Piknik je članom društva ponudil priložnost za druženje med sebi enakimi in razvila se je marsikatera debata, povezana z zdravljenjem ali pa s kakšno vsakodnevno težavo ali veseljem. Člani društva se že veselimo srečanja ob Šmartinskem jezeru v letu 2019.



Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije: Bolnik bolniku

» TEKSTI: Monika Bitežnik

Drugo predavanje v letošnjem letu Bolnik bolniku je potekalo v nedeljo, 18. novembra, v prostorih Splošne bolnišnice Šempeter. Predavanje je namenjeno kroničnim ledvičnim bolnikom s 3., 4. in 5. stopnjo KLB in njihovim svojcem, ki se pred zdravljenjem z dializo odločajo o najbolj primernem zdravljenju zanje. Poslušajo predstavitev vseh oblik zdravljenja (HD, PD in TX), predstavitev diete ter prehrane v predializnem in dializnem obdobju ter posebnosti v prehrani diabetičnega bolnika s kronično ledvično boleznijo. Tokrat se je predavanja udeležilo 12 bolnikov in njihovih svojcev, predavanje pa je vodilo medicinsko osebje. Možnost so imeli postaviti vprašanja medicinskemu osebju ter petim članom društva ledvičnih bolnikov, za vsa vprašanja pa smo jim na voljo tudi naprej.



Sodelovali smo na sejmu nevladnih organizacij



V soboto, 13. oktobra, smo sodelovali na sejmu nevladnih organizacij, ki je potekalo znotraj obzidja v Vipavskem Križu. Na stojnicah, z nastopi in delavnicami so se predstavile nevladne organizacije Goriške. S stojnico se je predstavilo tudi naše društvo, sodelovalo je pet članov društva. Udeležencem smo merili krvni tlak in sladkor ter razdelili gradivo s preventivno vsebino o delovanju ledvic, ledvični boleznimi in transplantaciji. Poleg nas so sodelovali na stojnici tudi predstavniki Rdečega križa iz Ajdovščine, kjer so opravljali meritve holesterola v krvi. Vsako društvo je imelo možnost, da se predstavi vsem sodelujočim in po mikrofону spregovori nekaj besed, tako da smo lahko predstavili tudi naše društvo ter predstavili najpomembnejše preventivne ukrepe za zdravje naših ledvic.

DLB Celje: Z zelenega Krasa v Gorski kotar

» TEKST: Jože Ocvirk

Člani DLB Celje smo se na sončno oktobrsko nedeljo odpravili na strokovni izlet, ki smo ga poimenovali Z zelenega krasa v Gorski kotar – eno izmed najprivlačnejših območij celinske Evrope. Gorski kotar je malo obiskano območje na Hrvaškem, kjer se bohoti bogastvo neokrnjene naravne lepote.

Iz Celja smo krenili ob 7. uri, vožnjo nadaljevali mimo Žalca, Ljubljane do Rakeka. Na Uncu nas je pričakala vodička Alenka, ki nas je spremljala na izletu. Prvi postanek je bil na Rakeku, kjer smo si ogledali župnijsko cerkev Srca Jezusovega – pomembno Plečnikovo delo – ter grobnico družine Žagar, ki spada med najbolj monumentalne primere Plečnikove pokopališke arhitekture. Nato smo

se peljali mimo Cerknice do Babnega Polja. Če smo do zdaj Babno Polje, najhladnejši naseljeni kraj v Sloveniji, poznali samo iz medijev, smo ga tokrat spoznali поблиže. Ustavili smo se na Rihtarjevi domačiji, ki stoji v jedru kraja že več kot dvesto let, prisluhnili domači govorici, se sprehodili skozi vas ter si ogledali župnijsko cerkev sv. Nikolaja. Vožnjo smo nadaljevali čez državno mejo na Hrvaško, skozi mestece Prezid ter se mimo Kozjega Vrha, najvišje naseljenega kraja v Gorskem kotarju, spustili v Čabransko dolino do kraja Zamost. Tod izvira rečica Gerovčica, desni pritok reke Kolpe. Gerovčica je nekdanj poganjala številne mline in žage, ki so bili postavljeni z denarjem, zasluženim v Severni Ameriki. Danes sta ohranjena le še dva pomnika

nekdanj cvetoče obrti: Selankin mlin in Malinaričeva žaga, oba smo si ogledali. Kosili smo v domači gostilni Pri lipi v Plešcih. Po kosilu smo si ogledali Palčavo šišo iz sredine 19. stoletja – pomnik sožitja slovenske, hrvaške in nemške kulture na obmejnem delu Slovenije in Hrvaške. V njej ni predstavljeno le življenjsko okolje prebivalcev hiše in doline v zadnjih stoletjih, temveč tudi njena kulturna dediščina.

Vožnjo smo nadaljevali v mesto Čabar. Njegov utrip zaznamuje reka Čabranka, levi pritok mogočnejše reke Kolpe. Nad mestom stoji kmetija družine Pintar. Poskusili smo njihov sir škripavac, domače sadje in sok.

In nato proti domu. Zahvaljujemo se vodički Alenki za njeno celodnevno vodenje.



DLB Ljubljana: Počitnice v Opatiji

» TEKSTI: Janez Pečkaj



V čudovitih jesenskih dneh, natančneje od 7. do 14. oktobra, smo se člani DLB Ljubljana odpravili na krajše počitnice v Opatijo.

Opatija je obmorsko hrvaško mesto, ki je znano tudi kot turistično mesto s pristaniščem v Kvarnerskem zalivu v Primorsko-goranski županiji. Kraj leži pod Učko ob glavni cesti Reka–Pulj, okoli 13 km zahodno od Reke. Posebnost Opatije je 11 km dolgo obalno sprehajališče pod cipresami, hrasti in palmami.

Že zgodaj zjutraj smo odrinili z avtobusom iz Ljubljane. Peljali smo se skozi čudovito pokrajino vse do Opatije. Na te razburljive počitnice nas je odšlo 36 članov društva. Med nami je bilo 11 dializnih bolnikov. Žal dialize ni bilo v hotelu, vendar v bližnjem kraju. Iz hotela je bolnike na dializo

vozil prijazen taksist. Dializa je bila na visoki ravni, osebe neverjetno prijazno. Zato so se naši pacienti tam počutili zelo domače in lepo.

V hotelu, kjer smo bivali, je bilo tudi zelo lepo, urejeno in čisto. Hrana okusna in dobra. Kar nam je zelo veliko pomenilo.

Čez dan smo se sprehajali po čudovitih sprehajališčih ob morju, se naužili svežega zraka in poslušali valovanje Jadranskega morja. Tudi kopali smo se, v morju in bazenu. Veliko smo se družili, klepetali, si povedali kakšno šalo ter se veliko nasmejali. Privoščili smo si tudi krajši izlet z barko do otoka Krka. Vreme nam je bilo več kot naklonjeno. Res čudoviti jesenski dnevi, toplo ozračje in prijetna družbaČe bo sreča mila, se bomo drugo leto vrnili v Opatijo.



Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » Pa je prišel tuji kapital in delovnega konja prepričal, da je njegova optimalna perspektiva horsburger.
- » Otroci digitalne dobe ne bodo nikoli razumeli navijanja ure.
- » V kapitalizmu je treba hitro delati in še hitreje počivati.
- » Večjo etiketo ti nalepijo, manjša cena je na njej.
- » Šele ko se potrkaš po glavi, se ti odpre.
- » Grem se slepe miši, če so mačke dobro vidne.
- » Slabi zgledi vlečejo, slabi izgledi odbijajo.
- » Motiti se je človeško, le dokler je človečno.
- » Če osel leta dovolj visoko, ga marsikdo zamenja za Pegaza.
- » Za ropotanje sta potrebni dve prazni žlici.



Čas je najvrednejši kovaneč

» TEKST: Toni Gašperič

Čas je najvrednejši kovaneč v vašem življenju. Le vi in samo vi boste odločali, kako ga boste potrošili. A pazite, da ne prepustite komu drugemu, da ga potroši namesto vas.

Carl Sandburg

Ima trideset metrov dolgo jahto, a nima časa, da bi z njo plul po morjih. Ima tri avtomobile, ki jih uporablja za to, da je ob napovedanem času prisoten na številnih sestankih, kjer se sklepajo posli in povečuje bogastvo. Ima trinadstropno hišo, a zaradi številnih obveznosti v različnih krajih redkokdaj prespi v njej, kaj šele, da bi se zleknil na kavč, vzal v roke knjigo ali preprosto sanjaril. Ima lepo, prikupno ženo, s katero se vidita bolj poredko, a še takrat, ko se, se nimata o čem pogovarjati, kajti odtujila sta se drug od drugega. Ima tri otroke, s katerimi še ni preživel niti enega dneva v naravi, se še ni z njimi niti enkrat igral človek, ne jezi se, s kolesi niso obiskali sorodnikov, ki živijo v sosednji vasi. Svojih prijateljev iz otroštva ni

videl že vrsto let in ni prepričan, ali bi jih sploh še poznal. Že nekaj let se odpravlja preživet poletje v počitniški hiši ob morju, a zmeraj pride kaj vmes. Enako je s kočjo blizu Bohinja: sameva že več let, in ne spomni se, kdaj je bil nazadnje tam. Ima vse in hkrati nima ničesar. Je suženj pohlepa, laži, prevar, je bolan materialist, ki živi življenje, ki to ni. Je ubog bogataš, ki ne sliši ptičjega petja, ki ne ve, kakšne barve so oči njegovih otrok, ki ne čuti družinske toplote, ki se niti za praznike ne zapije s svojimi prijatelji, ki niti ne slutijo, kako lepo bi bilo prespati noč, ležeč na hrbtu na pokošenem travniku, ob žuborenju bližnjega potočka, ob regljanju žab, ob skovikanju sove, ob lisičjem laježu. Je čustveni invalid, prepričan, da mu le kopičenje bogastva zagotavlja srečo in varnost, obenem pa je v stalnem strahu, da bo izgubil to, kar grmadi leta in leta. Ja, že dolgo vem, da je edino, kar res šteje, prosti čas.

Čas, ki ga imamo za druženje, čas, ki ga posvečamo svojim najbližjim, čas, ko gremo na sprehod s psom, čas, ko



opazujemo sončni vzhod ali lenobno poslušamo Vivaldijeve štiri letne čase. Stare mame, mame, očetje in sploh odrasli so nam dopovedovali, da je čas zlato, kar pomeni, da v življenju ne bi smeli lenariti, ampak delati, delati in spet delati. Da bi čim več imeli, da bi nam država lahko čim več pobrala, da bi se ob branju oporoške skregalo čim več sorodnikov, da bi šlo življenje mimo nas in da bi od našega življenja imeli čim več življenja drugi. Kot s smetano na kavi vam bom za konec današnjega pisanja postregel z mislijo Srečka Kosovela: »Gnoj je zlato in zlato je gnoj.«

» FOTO: Maja Marko



Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije
Bežigrajska vrata 5, Vilharjev podhod, 1000 Ljubljana
info@zdlbs.si
www.zdlbs.si
tel. 070 656 632
Uradne ure: sreda od 9. do 11. ure
četrtak od 14. do 16. ure
Predsednica Larisa Hajdinjak

Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec
Gospodsvetska 1, 2380 Slovenj Gradec
vera.merc@gmail.com
www.drustvo-dlbg.si
Predsednica Vera Merc

Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja
Ul. dr. Vrbnjaka št. 6, Rakičan, 9000 Murska Sobota
dlbpomurja@gmail.com
Predsednica Majda Sukič

Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije
Ulica padlih borcev 13, 5290 Šempeter pri Gorici
dlbsempeter@gmail.com
tel. 031 504 704
Predsednica Marija Drnovšček

Društvo ledvičnih bolnikov Lilija Maribor
Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor
dlblilija@gmail.com
tel. 02 321 2721
Predsednik Aleksander Trnjar

Društvo ledvičnih bolnikov Nefron - Celje
Kersnikova 21, 3000 Celje
nefrondlb@gmail.com
Predsednica Barbara Padušek

Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja
Rudarska cesta 7, 1420 Trbovlje
dlbzasavje@gmail.com
Predsednik Branko Šikovec

Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj
Bolnišnica - dializa Potrčeva c. 25, 2250 Ptuj
bo.vauda@gmail.com
tel. 02 749 15 32
Predsednik Bojan Vauda

Društvo dializnih in ledvičnih bolnikov Celje
Splošna bolnišnica Celje Oblakova 5, 3000 Celje
dlb-celje@t-2.net
Predsednik Jože Ocvirk

Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Krško
Leskovškova c. 29, 8270 Krško
nezika.hotko@siol.net
tel. 07 496 84 42, 07 814 00 03
Predsednica Nežika Hotko

Društvo ledvičnih bolnikov Posočja
Trg svobode 4, 5222 Kobarid
dlbp@siol.net
www.dlbp.si
Predsednik Božidar Kanalec

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana
Bežigrajska vrata 5, Vilharjev podhod
1000 Ljubljana
janez.peckaj62@gmail.com
www.dlb-ljubljana.si
tel. 040 273 753
Uradne ure: sreda od 9. do 11. ure,
četrtak od 14. do 16. ure
Predsednik Janez Peččaj

V skladu z zakonom o društvih, zakonom o varovanju osebnih podatkov, pravili društva ledvičnih bolnikov in statuta Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije (ZDLBS) izpolni in podpiše pristopno izjavo vsak član društva.

PRISTOPNA IZJAVA

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV

(vpišite ime društva)

Ime: Priimek:

Naslov:

Poštna številka: Kraj:

Datum rojstva: Spol: **M** **Ž**

Telefon: GSM: Elektronski naslov:

SEM (obkrožite ustrezno številko, pri otrocih obkrožite dve številki):

- | | | |
|-----------------------------------|--------------------|-----------------------|
| 1. na hemodializi | 4. ledvični bolnik | 7. otrok (starost) |
| 2. po transplantaciji ledvice | 5. družinski član | 8. zdravstveno osebje |
| 3. na peritonealni dializi (CAPD) | 6. podporni član | 9. drugo |

NAZIV ZDRAVSTVENE USTANOVE:

Kraj in datum: Podpis:

Pisno soglasje zakonitega zastopnika za osebo, mlajšo od 15 let

Namen obdelave osebnih podatkov je zagotavljanje članskih pravic in obveznosti, zavarovanje članov, obveščanje članov ter vodenje evidenc v zvezi s članstvom in aktivnostmi člana v društvu in ZDLBS.

- S podpisom sprejemam pravice in obveznosti, ki izhajajo iz društvenih pravil in statuta ZDLBS.
- Osebnih podatki se z mojo privolitvijo zbirajo in hranijo v društveni in tudi centralni evidenci ZDLBS v skladu s 1. odstavkom 10. člena Zakona o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1).
- S podpisom dovoljujem hrambo in obdelavo osebnih podatkov v evidenci članov društva, posredovanje teh podatkov ZDLBS pri izvajanju rizičnih članskih aktivnosti (npr.: izleti, športna tekmovanja, projekti ...).
- Dovoljujem javno objavljane slikovnega, video in zvočnega materiala, ki prikazuje dejavnost društva in vsebuje moje posnetke.
- Društvo in ZDLBS se obvezujeta, da bosta osebne podatke varovala v skladu s 24. in 25. členom Zakona o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1).
- Naročam se na društveno obveščanje o programu dela in aktivnostih društva ter hkrati dovoljujem, da me društvo o tem obvešča na moje kontakte oziroma po poverjenikih. **DA** **NE**
- Od osebnega društvenega obveščanja se lahko kadarkoli pisno odjavim na sedežu društva ali po e-pošti.

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla aprila 2019 >> Prispevke sprejemamo do 15. marca 2019

>> Pošljite jih na elektronski naslov info@zdlbs.si >> Rokopise in fotografije pošljite na naslov: ZDLBS (za Ledvico), Bežigrajska vrata 5 – Vilharjev podhod, 1000 Ljubljana >>