


LEDVICA

35
let

Glasiló Zveze društev
ledvičnih bolnikov Slovenije
Bežigrajska vrata 5 -
Vilharjev podhod,
1000 Ljubljana

»» December 2017

»» št. 3

- 
- »» V Leonišču bolniki pred dializo telovadijo
 - »» Na počitniški dializi v Kobaridu: bilo je nepozabno
 - »» Kako skrbimo za dolgo življenjsko dobo AV fistule
 - »» Kot da sem se zbudil iz dolge noči v čudovito jutro



Čas med dializo bi lahko bolje izkoristili

V zdravstvu se v zadnjem času uveljavlja nekaj novih konceptov, ki prinašajo bolj kompleksno oskrbo bolnikov. Takšna koncepta sta celovita oskrba in pozornost do krhkih pacientov. Koncept celostne oskrbe sicer ni prav nov, a so takšno oskrbo pri nas – z redkimi izjemami – začeli uveljavljati šele nedavno. Celostna oskrba pomeni, da bolniku v okviru zdravljenja pomagajo na več področjih – ne le na ozko medicinskem, temveč tudi pri ohranjanju gibalnih sposobnosti, primerni prehranjenosti, čustvenem spopadanju z boleznijo, povezavah z okoljem ... Človek namreč ni le telesno bitje, ampak tudi duhovno in socialno, vsi ti vidiki pa vplivajo na bolnikovo sposobnost in hitrost okrevanja. Vse to seveda presega moči zgolj enega zdravstvenega delavca, zato do celovite obravnave vodi koordinirano delovanje strokovnjakov različnih strok: zdravnika, medicinske sestre, fizioterapevta, psihologa, socialnega delavca, dietetika ...

Drugi, novejši koncept je pozornost do bolnikove ranljivosti: v zdravstvu naj bodo še posebno pozorni do bolnikov, ki imajo veliko boleznij, jemljejo veliko zdravil, imajo slabe stike z okoljem, se slabo prehranjujejo in malo gibajo ... To so značilnosti krhkih pacientov in vodijo v večje tveganje za zdravstvene zaplete, številne hospitalizacije in slabe izide zdravljenja. Veliko krhkih bolnikov je med starejšimi ljudmi. Cilj take oskrbe je, da takšne bolnike oziroma bolnike z večjim tveganjem, da postanejo nemočni, prepoznajo in jim z različnimi ukrepi pomagajo, da izboljšajo svoje stanje. Eden od ukrepov je take ljudi motivirati za redno telesno vadbo, s čimer izboljšajo svoje gibalne sposobnosti.

Pri bolnikih s kronično odpovedjo ledvic se oba koncepta prekrivata: zaradi kompleksnosti naših težav bolniki potrebujemo veliko več kot le nadomestno zdravljenje ledvične odpovedi in med nami jih je zelo veliko, ki so še posebej ranljivi. Po drugi strani pa prav posebnosti našega zdravljenja ponujajo priložnosti za ukrepanje: dializa je naše prekletstvo, toda v dializnem centru je mogoče tudi veliko narediti. Namesto da bolniki trikrat na teden strmijo vsak v svoj televizijski ekran in čakajo, da minejo štiri ure dialize, bi lahko ta čas izkoristili za zdravstveno in prehransko izobraževanje, razbremenilne pogovore, telovadbo v postelji ..., kar vse sestavlja celostno oskrbo in podporo ranljivim bolnikom.

Del tega so letošnjo jesen ponudili bolnikom v dializnem centru Leonišče, saj ti poslej med dializo vozijo posteljno kolo. Še več, skupina bolnikov bo 20 minut pred dializo tudi vadila pod vodstvom kineziologinje. Cilj je, da izboljšajo svoje gibalne sposobnosti, kar jim bo olajšalo opravljanje vsakodnevnih aktivnosti in s tem izboljšalo kakovost življenja.

To pomeni v skrbi za ledvične bolnike velik korak naprej. Svoj del pa morajo zdaj prispevati tudi bolniki, saj tudi vse prizadevanje zdravstvenega osebja ne koristi, če bolniki niso motivirani za vadbo ali pri tem nočejo sodelovati. Telovaditi namesto nas pač ne more nihče.

Vaša urednica Mojca Lorenčič



» Testiranje bolnikov na Fakulteti za šport. Fotografijo je posnel Bojan Velikonja

Kazalo

>> AKTUALNO

Voščilo predsednice Zveze	3
Vabljeni na evropsko prvenstvo na Sardiniji	4
Nova publikacija za ledvične bolnike	5

>> CELOSTNA OBRAVNAVA

V Leonišču bolniki pred dializo telovadijo	6
Raziskava gibalne oviranosti dializnih bolnikov	8
Primer dobre prakse celostne oskrbe bolnikov	9

>> PREHRANA

Civilna iniciativa za prehrano otrok z medicinsko predpisanimi dietami	10
Prehrana pri otroku s kronično ledvično boleznijo	11
Vrsta preverjenih informacij o prehrani in gibanju	14
Enostavni sladkorji v vsakdanji prehrani	16
Recepti	17

>> POČITNIŠKA DIALIZA

Po zaprtju dializnega centra v Medulinu iščemo ustrezno rešitev	18
Našli smo morje na kopnem	19
Na počitniški dializi v Kobaridu	21

>> STROKOVNO

Kako skrbimo za dolgo življenjsko dobo fistule	23
Transplantacijska dejavnost v 2016	24

>> OPTIMIZEM

17. tabor sonca in radosti	26
----------------------------	----

>> BOLNIK-BOLNIKU

Izobraževanje prostovoljcev društev na Pokljuki	28
Evropski dan darovanja	29
Kot da sem se zbudil iz dolge noči v čudovito jutro	30
Vreme nam v Rovinju letos ni bilo naklonjeno	31
Namizni tenis v Slovenj Gradcu	32
Socialna rehabilitacija in rekreacija v koči na ovinku	32

>> DRUŠTVA

Izlet v Baško	33
Druženje v naravi nekoliko drugače	34
Jesenski piknik	35
Izlet na sežanski Kras	36

>> DIAGNOZA: SMEH

Zasoljeno, ki je dovoljeno	38
Šest tisoč čakajočih	39

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



*Spoštovani člani, finančni podporniki in vsi dobrotniki,
ki tako ali drugače podpirate obstoj
Zveze in društev ledvičnih bolnikov!*



Prihaja čas, ko bo izrečenih veliko najlepših želja na vseh področjih in podarjeno veliko daril. Čas, ko na glas povemo, da si želimo obilje zdravja, sreče, miru, ljubezni, blagostanja in zadovoljstva. Drug drugemu želimo, da bi bili obkroženi z dobrimi ljudmi, polnimi razumevanja bodisi v družini ali v službi. Izrečenih želja bo več, kot je nas, ker tistemu, ki mu jih namenjamo, ne želimo dobro le na enem področju življenja, temveč na vseh, in teh je toliko, da zmanjka listov za naštevanje. Na nikogar ne želimo pozabiti v teh prazničnih dneh.

Preden začnemo sestavljati seznam, komu bomo kaj zaželeli in podarili, pa ne pozabimo nase! Ljubezen in skupni trenutki, ki jih namenjamo drug drugemu, bogatijo naš vsakdan. Vse drobne stvari, ki nam polepšajo življenje ob posebnih priložnostih, kot sta božič

in novo leto, bodo z nami, tudi ko zunanega prazničnega blišča več ne bo.

Želim vam, da prihajajoče praznične dneve preživite v družbi najdražjih, ki vam stojijo ob strani v dobrem in slabem, mir v duši in svetlobno lučko vaše ljubezni, spoštovanja in solidarnosti do vseh, ki vas obkrožajo. Neizmerno smo veseli, ker ste med letom delili prijetne trenutke z nami in zapolnili tudi naš mozaik sreče in zadovoljstva.

Naj vam in vašim bližnjim v prihajajočem letu 2018 zaželimo obilo sreče in ljubezni na prav vseh področjih, in da se še velikokrat srečamo na naših dogodkih.

*Vam v imenu Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije želi vaša predsednica
Larisa Hajdinjak*

Novo: Uradne ure v novi pisarni Zveze in ljublanskega društva

Zveza in DLB Ljubljana bosta v novi pisarni v Ljubljani (podhod pod Vilharjevo cesto, Bežigrajska vrata, prostor K5) po 14. januarju 2018 uvedli redno dežurstvo. Pisarna bo odprta:

- vsako sredo od 9. do 11. ure (Milutin Sekulić) in
- vsak četrtek od 14. do 16. ure (Stojana Vrhovec).

Z Zvezo ste lahko povezani tudi po:

- e-pošti info@zdlbs.si,
- spletni strani <https://zdlbs.si>
- in telefonu 070 656 632.



Vabljeni na evropsko prvenstvo na Sardiniji

» TEKST: Larisa Hajdinjak

Evropsko prvenstvo dializnih in transplantiranih bolnikov bo prihodnje leto potekalo v glavnem mestu Sardinije Cagliariju, in sicer med 17. in 24. junijem. Zveza vabi člane društev ledvičnih bolnikov, da kot člani reprezentance Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije nastopite na prvenstvu.

Prijavijo se lahko dializni bolniki in bolniki s presajenimi organi ter spremljevalci, ki so člani društev ZDLBS. Tekmovalci se bodo na prvenstvu pomerili v badmintonu, bovlanju, pikadu, plavanju, atletiki, namiznem tenisu, tenisu, mini maratonu, kolesarjenju, petanki, golfu in poletnem biatlonu (3 x 400 m teka in dvakrat po pet strelav leže). Tekmovalci lahko tekmuje v največ petih športnih disciplinah oziroma nastopih.

Cagliari je glavno mesto italijanske dežele Sardinije, ki leži na istoimenskem otoku v Sredozemskem morju. Ekipa naših tekmovalcev se bo tja podala iz Ljubljane do Benetk z avtobusom ter od tam preko Rima z letalom.

Ocena stroškov udeležbe: stroški nastanitve v štiriposteljni sobi in registracije, prevoza in opreme z naša so 922 evrov na udeleženca. Zveza bo financirala 40 % stroškov na udeleženca, društva 30 % (če se tako odločijo), 30 % pa bo kril bolnik tekmovalci. Spremljevalci krijejo stroške obiska prvenstva v celoti. Tekmovalci bolnik, ki želi uveljavljati sofinanciranje Zveze, mora biti član društva ledvičnih bolnikov. Če bo Zvezi uspelo pridobiti dodatna donatorska sredstva za financiranje dogodka, za katera se dogovarja skupaj s sorodnimi združenji bolnikov, bomo ta sredstva namenili v enakih deležih med tekmovalci vseh združenj. Sicer sorodna združenja bolnikov krijejo stroške za svoje člane.

Zveza bo koordinirala izvedbo programa ter sofinancirala 40 % stroškov udeležbe (če se finančno vse izide, kot smo načrtovali) za bivanje v štiriposteljni sobi. Če član želi nastanitev v tro-, dvo- ali enoposteljni sobi, razliko v stroških krije sam. Po vzoru iz preteklih let bo mogoče prispevek plačati tudi obročno od februarja do maja 2018.

Prijavite se lahko v svojem društvu ali neposredno koordinatorju Zveze in vodji ekipe na prvenstvu Nebojši Vasiću do 25. 12. 2017 (na e-naslov bobovasic@gmail.com, v vednost info@zdlbs.si). Namestnik vodje ekipe bo Boštjan Aleš, administrativne postopke bo koordinirala Manica Čelik. Ob prijavi navedite tudi svoje društvo in tekmovalne športne aktivnosti (največ 5 na enega športnika).



Sodelovali bomo in si pomagali

» TEKST: Larisa Hajdinjak

Osmega novembra sem se udeležila sestanka na Zavodu Slovenija transplant z direktorico Danico Letonja in predsednikom Slovenskega društva transplant Sandijem Skorenškom.

Po širši predstavitvi vseh treh organizacij in programov smo sklenili ustni dogovor o tripartitnem sodelovanju za dobro vseh, v prvi vrsti pa bolnikov.

Pomembni deli dogovora:

- da se o aktivnostih, ki so stične za vse tri organizacije, pravočasno obveščamo;
- da delujemo kooperativno in si pomagamo;
- predlagana je uvedba evropskega dneva darovanja 2018;
- predlagali smo redna srečanja na pol leta, da se na kratko informiramo o delovanju vseh treh organizacij.



Popravek

» TEKST: Mojca Lorenčič

Avtorica članka v prejšnji številki Ledvice z naslovom Ob koncu leta spet brez rdečih števil (gre za poročilo s skupščine Zveze) sem bila opozorjena, da sem nepravilno interpretirala finančno situacijo, ki je bila podana na skupščini, saj Zveza do konca leta 2016 še ni pokrila vseh finančnih obveznosti. Za napačno interpretacijo se opravičujem. Spodaj objavljamo pojasnilo računovodkinje Zveze, Zdenke Šušteršič, o tem, kako so bile poravnane finančne obveznosti:

"Dejstvo je, da je do dneva skupščine, to je 19. februarja 2017, Zveza v resnici poravnala vse zapadle obveznosti iz leta 2016, zato izjava Nine Vodišek drži.

Bilanca ZDLBS je pripravljena na dan 31. 12. 2016 in v izkazu poslovnega izida za leto 2016 je sicer izkazan presežek prihodkov nad odhodki za leto 2016 v znesku 9267,30 EUR, s katerim so delno pokrili presežek odhodkov iz leta 2015, vendar je v bilanci stanja na dan 31. 12. 2016 še vedno ostal nepokrit presežek odhodkov iz leta 2015 v znesku 4330,48 EUR."

Nova publikacija za ledvične bolnike

» TEKST: Mojca Lorenčič

Bolnikom, ki se spopadajo s kronično ledvično boleznijo v zadnjih stopnjah razvoja, je na voljo nova brošura, ki jim bo, tako upamo, olajšala izbiro nadomestnega zdravljenja.

Pri Zvezi smo izdali publikacijo z naslovom Možnosti zdravljenja, ki so na voljo bolniku s končno odpovedjo ledvic. Nastala je pod mojim peresom in kot ledvična bolnica sem se trudila, da bi možnosti zdravljenja predstavila s čim bolj praktičnega vidika. Zato o metodah zdravljenja končne ledvične odpovedi govorijo bolniki, ki so jih izkusili na lastni koži. Za sodelovanje se jim iz srca zahvaljujem.

Bolniki so morali metode nadomestnega zdravljenja vključiti v svoje življenje in so zato najbolj usposobljeni, da predstavijo posebnosti konkretne metode ter njene prednosti in slabosti v primerjavi z drugimi metodami. Knjižica bo tako v pomoč predvsem bolnikom v zadnji etapi kronične ledvične bolezni, ko jih čaka pomembna odločitev, kako bo

njihovo življenje potekalo po odpovedi ledvic, in njihovim svojcem.

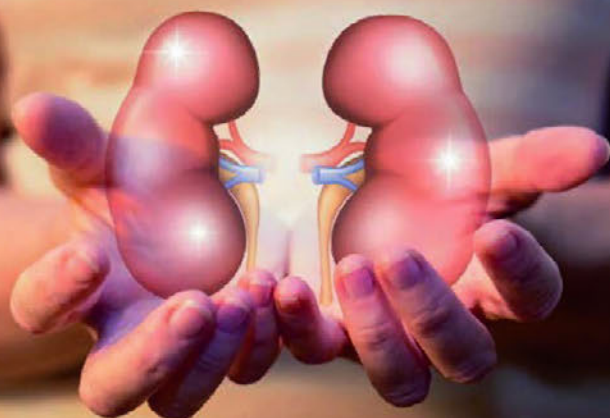
Končno ledvično odpoved v Sloveniji vsako leto doživi približno 230 ljudi. Potrebujemo nadomestno zdravljenje ledvične odpovedi, ki traja do konca življenja. Odločiti pa se morajo, kako se bodo zdravili, saj je na voljo več vrst zdravljenja. Pri nekaterih bolnikih izbiro nadomestnega zdravljenja narekujejo omejitve njihovega zdravstvenega stanja, pri večini pa je to vendarle njihova odločitev. Da bo ta odločitev dobra, morajo dobro poznati vse možnosti nadomestnega zdravljenja končne ledvične odpovedi. S to knjižico sem želela tudi pokazati, da je bolnikom na voljo veliko možnosti – več, kot morda sprva pričakujejo. Zato se lahko odločijo za metodo zdravljenja, ki ni samo primerna za njihovo zdravstveno stanje, ampak se tudi najbolj vklaplja v njihov življenjski slog.

Brošura bo na voljo v nefroloških ambulantah, na spletni strani Zveze in pri društvih bolnikov za izobraževanje bolnikov, ki se pripravljajo za nadomestno zdravljenje.

Mojca Lorenčič

Možnosti zdravljenja, ki so na voljo bolniku s končno odpovedjo ledvic

Vodnik za bolnike



Pravočasno poskrbite za svoje srce in ožilje

NOVO

Kardio3Aktiv®

Edinstvena kombinacija naravnih hranil, ki podpirajo delovanje vašega srca in ožilja.

razvito v Sloveniji

Visoka vsebnost omega-3, Abigenola, koencima Q10 in izbranih vitaminov.

3 ključne sestavine za vaše srce in ožilje

Omega-3 EPK in **DHK** imata vlogo pri delovanju srca*. **Abigenol** je slovenska naravna učinkovina iz skorje bele jelke, ki je izjemno bogat vir biološko aktivnih polifenolov. **Koencim Q10** je prisoten v vseh celicah našega telesa. Še posebej veliko ga je v našem srcu.

Kardio3Aktiv®

- ♥ Kombinacija treh ključnih sestavin za srce in ožilje v samo eni kapsuli, podkrepljena z izbranimi vitamini, ki ojačajo delovanje.
- ♥ Optimalno razmerje omega-3 namenjeno delovanju srca.
- ♥ Omega-3 najvišje kakovosti.
- ♥ Študija o učinkovitosti Abigenola izvedena s člani Društva za zdrave srca in ožilja.
- ♥ Majhne kapsule in enostavno jemanje.
- ♥ Brez spahovanja in neprijetnega okusa po ribah.
- ♥ Brez GSO in dodanih arom.

* (z dnevnim vnosom 250 mg EPK in DHK).

Na voljo v lekarnah, specializiranih prodajalnah in na www.arspharmae.com T 080 8766

Prehransko dopolnilo ni nadomestilo za uravnoteženo in raznovrstno prehrano.

Narava je modra

ARS PHARMAE

V Leonišču bolniki pred dializa telovadijo

» TEKST: Mojca Lorenčič

» FOTO: Bojan Velikonja



» Bolnikom so pred vključitvijo v vadbo izmerili gibalne sposobnosti.

V dializnem centru Leonišče so kot sestavni del zdravljenja začeli uvajati vadbo za bolnike. Podpora pri ohranjanju gibalnih sposobnosti sodi med vidike celostne obravnave bolnikov. Gre za novost v slovenski nefrologiji, želijo pa si, da bi se ta vidik celostne skrbi za dializne bolnike razširil tudi v drugih centrih.

Medtem ko je za veliko bolnikov značilno, da posledice zdravljenja najbolj občutijo med zdravljenjem in neposredno po njem, se dializni bolniki ob dosmrtni odvisnosti od dialize običajno soočajo s počasno, dolgoletno, stresno izgubo funkcioniranja, zdravja, sposobnosti in kakovosti življenja, pojasnjuje prof. dr. Jernej Pajek, vodja dializnega centra Leonišče v UKC Ljubljana in idejni vodja projekta vadbe za bolnike.

Številne raziskave so pokazale, da ima vadba za dializnega bolnika, pa naj bo doma, pred ali med dializo, številne ugodne učinke: znižuje visok krvni pritisk, izboljša učinkovitost dializnih procedur, nekatere raziskave so dokazale tudi znižanje holesterola v krvi ter celo izboljšanje mišične mase. Prepričljivo se izboljšajo tudi gibalne zmožnosti, s tem pa tudi kakovost življenja bolnika, nadaljuje Jernej Pajek. Zato so v dializnem centru Leonišče novembra uvedli novost: vadbo za dializne bolnike.

Posteljno kolo in funkcionalna vadba

Za vadbo med dializo obstaja več različnih načinov, najboljša pa je vožnja posebnega prilagojenega kolesa, ki se

lahko pritrudi na dializni stol ali posteljo. Tako bodo bolniki med dializo vozili kolo.

»Ni pa dovolj, da bolnikom omogočimo vadbo le s tem, da jim med dializo damo posteljno kolo. Nuditi jim moramo tudi kader, ki jih bo vodil in motiviral ter jim zagotavljal varno vadbo, da se ne poškodujejo. Tako kot so počasi izgubljali funkcionalne zmožnosti, je treba počasi, dolgotrajno in z vadbo, podprto z motivacijo, bolnike rehabilitirati za ponovno pridobitev normalne gibalne zmožnosti,« nefrolog razloži, zakaj samo zdravljenje z dializo pri bolnikih z odpovedjo ledvic ni dovolj. Dr. Pajek govori na podlagi dejstev: tako so v projektu, ki so ga v Leonišču v letih 2014 in 2015 izvajali s strokovnjaki fakultete za šport, z meritvami dokazali, da imajo dializni bolniki za desetino do polovico manjše gibalne in s tem tudi funkcionalne sposobnosti kot njihovi zdravi vrstniki. (Več o projektu v naslednjem članku.)

Bolnikom bodo poleg vožnje posteljnega kolesa ponudili tudi dodatno funkcionalno vadbo, kjer bodo trenirali gibe in gibanje, ki jih uporabljajo v vsakdanjem življenju: vstajanje s postelje, hojo po stopnicah, ravnotežje, gibljivost, da lažje dvignejo ali dosežejo stvari... »To je vadba, ki ima za dializne bolnike največji smisel, da ohranjajo pokretnost, gibalno zmožnost v domačem okolju ali službi, če se delajo. Zavedati se moramo, da je veliko naših bolnikov gibalno neobgljenih in bo za vadbo zelo nežna, usmerjena in prilagojena posamičnemu bolniku,« pojasnjuje zdravnik. Ker so bolniki že zelo obremenjeni s tem, da trikrat tedensko pridejo na dializo in bi jih vadba na nedializni dan še bolj obremenila, bo vadba potekala na dializni dan, in sicer 20 minut pred dializo. Za ta namen so v centru uredili majhno

telovadnico, vadbo pa bo vodila kinezioterapevtka s fakultete za šport. Vključili bodo 30 bolnikov, ki bodo to želeli in ki za vadbo nimajo zdravstvenih zadržkov. Z vadbo, ki bo trajala štiri mesece, so začeli v novembru.

Ker nefrologi želijo, da bi dobili na voljo ustrezne kadre, ki bi izvajali vadbo dializnih bolnikov, so začetno fazo projekta zastavili tako, da bodo lahko ugotovili, ali vadba pod vodstvom fizioterapevta ali kineziologa bolnikom bistveno boljše povrne gibalne zmožnosti kakor samo vožnja kolesa med dializo. »Če nam tega ne bo uspelo dokazati, bo jasno, da je vožnja kolesa med dializo kot oblika vzdržljivostne vadbe trenutno zlati standard za vodeno vadbo teh bolnikov,« je povedal Pajek. Bolnike bodo zato razdelili v dve skupini: ena bo vozila kolo med dializo, druga pa bo poleg tega izvajala še vadbo s kinezioterapevtko. Ker bodo za dobro izvedbo projekta potrebovali večje število bolnikov, kot jih je na voljo v Leonišču, si želijo, da bi lahko projekt v štirimesečnih trajanjih izvedli tudi v drugih dveh dializnih centrih v okviru UKC Ljubljana, upajo pa tudi na sodelovanje drugih dializnih centrov.

Na testiranju

Bolnike so pred začetkom vadbe najprej s pomočjo študentov in profesorjev fakultete za šport testirali, da so ugotovili njihovo izhodiščno gibalno zmožnost. Obiskali smo jih na testiranju na fakulteti za šport. So pretežno starejši ljudje, in čeprav njihove šibke gibalne sposobnosti takoj opazi tudi nešolano oko, se mnogi svojih omejitev ne zavedajo ali pa zmanjšujejo njihov pomen. Stjepan Sabolič je star 80 let in na dializo hodi že skoraj leto dni. Misel, da bi pred dializo hodil še na vadbo, mu ni preveč pri srcu. Meni, da so vsakodnevni sprehodi dovolj in da je dovolj telesno zmogljiv. Milena Ljudmila Žgajnar, 86 let, ki je tudi sladkorna bolnica, si zaradi bolečin v kolenih in križu pri hoji pomaga z berglami ali hojico. Na vadbi bo rada sodelovala in upa, da se bo stanje izboljšalo. Želi si namreč, da bi lahko šla v toplice, a ji težave pri gibanju to onemogočajo. Pove še, da na dializni dan zaradi izčrpanosti ne more početi ničesar, na nedializni dan pa redno naredi s hojico krog po mestnih ulicah. Matej Rakunič ima pri 76 letih za sabo že dve leti dialize. Pove, da na kliničnem centru v Ljubljani ni oddelka, kjer se ni bil: »Glede na to se počutim kar v redu,« je povedal. Glede na to, da postori veliko del okoli hiše in na vrtu meni, da posebne telovadbe niti ne potrebuje. Tudi 70-letna Neža Župančič pove, da premalo miga, zato se ji zdi telovadba pred dializo zelo v redu. Zaradi bolečin v hrbtenici in kolkih ima težave pri gibanju in te težave jo občasno »prisilijo«, da malo potelovadi na tleh. Tudi Barbara Meke, ki sodi s 43-letji med mlajše bolnike, si od vadbe obeta ugodnih učinkov. Včasih je precej hodila, zadnja leta pa se je malo »zapustila«, kar se na moči in kondiciji seveda pozna.

Nujna tudi prehranska podpora

Pri dializnih bolnikih vadba ni edina komponenta celostne oskrbe – enako pomembna je prehranska podpora. Ti bolniki so zaradi številnih omejitev v prehrani in pogoste slabe prehranjenosti verjetno ena najzahtevnejših skupin v zdravstvu, pojasnjuje Jernej Pajek: »Če je prehrana optimalno vodena, lahko dosežemo zelo dobre rezultate pri urejanju

fosfata, zakisanosti telesa in ohranjanju optimalne telesne sestave in mase. Če pa ni tako, nastane veliko težav, ki jih z dializo ne moremo povsem odpraviti. Dializa ne more biti tako dobra, da bi odpravila učinke zelo slabe prehrane. Zato imajo številni bolniki slabe krvne izvide in se okvare srca in ožilja pojavljajo hitreje in pogosteje.« Prehransko podporo v dializnih centrih zdaj izvajajo posebej usposobljene dializne sestre. S tem nadomeščajo delo kliničnih dietetikov, ki jih v bolnišnicah ni dovolj, da bi se lahko posvetili tej skupini bolnikov. Bolniki s kompleksnejšimi težavami bi potrebovali tudi pomoč kliničnega dietetika, vendar po besedah Jerneja Pajka dietetska služba v UKC Ljubljana trenutno nima dovolj kadrov, ki bi bili usmerjeni v dializno področje, kar je za uspešno obravnavo nujno potrebno.

V Leonišču so oba projekta – ugotavljanje gibalnih omejitev dializnih bolnikov in izvajanje vadbe za bolnike krili iz sredstev, ki so jim jih za to odobrili v UKC Ljubljana. Želijo si, bi bilo financiranje strokovnjakov, ki so potrebni za izvajanje celostne obravnave bolnikov, sistemsko urejeno. »Če bi zdravstvena zavarovalnica financirala zaposlitev dietetika in kinezioterapevta, bi našim bolnikom ponudili izjemno kakovostno zdravljenje, ki ne bi bilo omejeno samo na dializo,« je prepričan Jernej Pajek. A ne gre samo za koristi bolnikov, ampak tudi zdravstvene blagajne: z ustrezno podporo se lahko zmanjša potreba teh bolnikov po zdravljenju in hospitalizacijah, s tem pa se znižajo tudi stroški njihovega zdravljenja.



» Pri uvajanju vadbe sta združila moči vodja dializnega centra Leonišče dr. Jernej Pajek, ki je uredil vse potrebno v okviru UKC Ljubljana in medicinske stroke, in dr. Maja Bučar Pajek, profesorica na ljubljanski Fakulteti za šport, ki je skupaj s študenti kineziologije prispevala strokovno izvedbo testiranja gibalnih sposobnosti dializnih bolnikov za potrebe raziskave in pred vključitvijo v vadbo.

Dializni bolniki imajo tudi do polovice manjše gibalne sposobnosti kot njihovi zdravi vrstniki

Da bi ugotovili, kolikšna je gibalna oviranost teh bolnikov v primerjavi z zdravimi osebami brez ledvične odpovedi, so na Kliničnem oddelku za nefrologijo UKC Ljubljana pod vodstvom prof. dr. Jerneja Pajka in v sodelovanju s fakulteto za šport zasnovali raziskovalni projekt. Vanj so vključili 93

bolnikov iz več dializnih centrov in 140 ljudi brez ledvične bolezni in tako ustvarili eno največjih raziskav na tem področju na svetu.

Prva faza je obsegala meritve, jeseni 2014 so jih opravili študenti fakultete za šport pod vodstvom doc. dr. Maje Bučar Pajek. Bolniki so izpolnili vprašalnik o tem, kako pogosto so telesno aktivni. Opravili so tudi meritve gibalne sposobnosti: meritev sestave telesa, spontane hitrosti hoje, šestminutni test hoje, moč stiska pesti, meritev globine predklona, test ravnotežja, hitrosti menjavanja gibov, vstajanja s stola in hoje okrog stožca. S testnimi vajami so izmerili moč zgornjih in spodnjih okončin, odražajo pa gibalne sposobnosti, ki jih potrebujemo v vsakdanjem življenju.

Analiza rezultatov, ki so jo izvedli v naslednjih mesecih, je pokazala, da je življenje z dializo povezano z gibalno oviranostjo, saj so bile med

»S testnimi vajami so pri bolnikih izmerili moč zgornjih in spodnjih okončin, odražajo pa gibalne sposobnosti, ki jih potrebujemo v vsakdanjem življenju...«



Primer dobre prakse celostne oskrbe bolnikov:

Rehabilitacija se začne že v bolnišnici

Na nekaterih bolnišničnih oddelkih že izvajajo celostno obravnavo bolnikov ali vsaj njene zametke. Kot partnerji se v projekte celostne obravnave vključujejo tudi združenja bolnikov. Tako celostno oskrbo bolnikov že dobro leto uvajajo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo pa izvaja rehabilitacijo za bolnike, ki končajo z aktivnim zdravljenjem.

Nekateri bolniki s krvnimi boleznimi na hematološkem oddelku preživijo več mesecev. Mišice pri tem zaradi pomanjkanja gibanja hitro propadejo. Bolnike, ki jih s kemoterapijo pripravljajo na presaditev krvotvornih matičnih celic, zelo izčrpa tudi zdravljenje samo, saj ga spremlja veliko neželenih učinkov. Zato so lani na oddelku s pomočjo Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo nabavili 11 sobnih koles in tekaško stezo in jih namestili v bolniške sobe, kjer bolniki v izolaciji prestajajo zdravljenje.

To je bil začetek celostne obravnave bolnikov na njihovem oddelku. Danes bolnikom lahko nudijo skoraj vsakodnevno fizioterapevtsko pomoč ter psihološko in prehransko podporo. Letos so namreč v okviru programa celostne obravnave zaposlili tudi psihologinjo, ki je bolnikom v pomoč pri sprejemanju zdravljenja in bolezni. Svojega dietetika še nimajo in hematološke bolnike po potrebi obiskuje dietetičarka, ki skrbi za več kliničnih oddelkov bolnišnice.

Fizioterapevtska podpora je v bolnišnicah na voljo že dlje časa, vendar je omejena na nepokretne in slabo pokretne bolnike. Gibalna podpora v okviru celostne obravnave bolnikov pa je namenjena vsem, tudi pokretnim hospitaliziranim bolnikom.

Program telesne vadbe naredijo za vsakega bolnika posebej: kakšna naj bo obremenitev, koliko minut vadbe na dan naj opravi... Kadar bolniki še ležijo, izvajajo fizioterapijo v postelji. Redno spremljajo stanje bolnika in vadbo ustrezno prilagodijo. Namen vadbe je, da bolniki lažje vzdržujejo prejšnje stanje, če so bili pred hospitalizacijo telesno aktivni, ali se naučijo, da je to smiselno početi. »Bolniki se na vadbo

skupinama bolnikov in zdravih ljudi statistično pomembne razlike pri vseh posamičnih meritvah gibalnih sposobnosti – v škodo dializnih bolnikov. Razlika je bila največja pri ravnotežju in gibljivosti, saj so pri bolnikih izmerili za 33 do 52 odstotkov manjše sposobnosti kot pri zdravih. Bile so tudi razlike v moči nog in mišic okoli medenice (od 15 do 29 odstotkov manjše sposobnosti bolnikov). Razlike med skupinama so bile najmanjše pri moči rok (od 10 do 14 odstotkov manjše sposobnosti bolnikov).

Pri bolnikih so ugotovili tudi številne povezave med sestavo telesa in gibalnimi sposobnostmi. Bolniki z manj maščobnega tkiva so se v primerjavi z bolniki z več maščobnega tkiva odrezali bolje pri petih od devet testov. Tako so na primer dializni bolnik v testu šestminutne hoje v povprečju zmogli prehoditi 84 metrov manj kot zdravi posamezniki. Počasnejša hoja je bila odvisna predvsem od večje mase telesnega maščevja. Med dializnimi bolniki so čezmerno telesno težo zaradi preveč maščevja izmerili pri 16 bolnikih, debelost pa pri 21 bolnikih. Bolniki z veliko maščobnega tkiva so bili večinoma starejši in so imeli več pridruženih bolezni. Neodvisno od teh dejavnikov se je izkazalo, da so imeli bolniki s preveliko telesno težo in debeli pomembno večjo gibalno oviranost pri petih posamičnih testih, večinoma pri meritvah sposobnosti spodnjih okončin (najbolj izrazito pri testu vstajanja s stola).

Ker so imeli dializni bolniki največje primanjkljaje pri ravnotežju in gibljivosti, je smiselno, da je pri njihovi vadbi največ pozornosti posvečene prav krepitvi teh gibalnih sposobnosti, so ugotovili avtorji raziskave. (lo)



in nadaljuje po končanem zdravljenju

s kolesi zelo dobro odzovejo. Zdravljenje lažje sprejmejo, ko vidijo, da zmorejo in da bolezen ni konec sveta.« je za časopis Dnevnik povedala fizioterapevtka Maja Ogrinec, kar kaže, da ima vadba ugodne učinke tudi na psihološko stanje bolnikov.

Ko bolniki zaključijo zdravljenje na oddelku, se lahko vključijo v projekt celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki, ki ga od septembra izvajajo pri Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo.

»Bolnikom so diagnostika in zdravila dostopni, ni pa dostopna rehabilitacija. Ko bolnik zaključi zdravljenje, še čuti posledice zdravljenja, mora pa se vrniti v socialno in delovno okolje in ima veliko težav. Vendar rehabilitacija pri nas ni sistemsko urejena in se morajo bolniki znajti sami, kolikor se pač znajdejo,« ugotavlja Kristina Modic, predsednica združenja. Pri hematoloških bolnikih, na primer, je pogosta težava močna utrujenost. Če med zdravljenjem pretežno ležijo, izgubijo mišično maso in kondicijo, kar je še posebej izrazito pri starejših bolnikih. »Ob tem pa nimajo nikogar, ki bi jih vodil skozi proces rehabilitacije. Stroka poudarja, da bi se morala rehabilitacija začeti tisti trenutek, ko človek vstopi v zdravljenje, in se po zaključenem zdravljenju samo nadaljevati,« pojasnjuje Modičeva.

Društvo bolnikov je ob podpori Združenja hematologov Slovenije s programom celostne rehabilitacije za bolnike s krvnimi raki, ki zaključijo bolnišnično zdravljenje, uspešno kandidiralo na razpisu ministrstva za zdravje.

Program je sestavljen iz treh modulov: gibalnega, prehranskega in psihosocialnega. Dodali so še posvetovalnice s strokovnjaki iz vseh modulov ter individualno svetovanje. Z bolniki delajo fizioterapevtka, dietetičarka in psihologinja, ki delajo že s hospitaliziranimi hematološkimi bolniki v UKC Ljubljana. Pri bolniku najprej ocenijo gibalne sposobnosti, prehransko stanje, izpolni tudi vprašalnik o prisotnosti stiske in o kakovosti življenja, zdravnik hematolog pa pregleda krvne izvide in napiše morebitne omejitve. Bolniki nato enkrat tedensko pridejo na vadbo, enkrat mesečno pa imajo prehransko predavanje in psihološko delavnico. Psihologinja in dietetičarka po potrebi nudita tudi individualno obravnavo. Bolniki bodo v program vključeni šest mesecev po zdravljenju oziroma do leto dni, če bodo posledice zdravljenja težje. V dveh letih, kolikor bo trajal program, bodo celostno rehabilitacijo omogočili 120 hematološkim bolnikom. (lo)

Zveza se je pridružila civilni iniciativi za prehrano otrok z medicinsko predpisanimi dietami

» TEKST: Stojana Vrhovc

Civilno iniciativo za prehrano otrok z medicinsko predpisanimi dietami je letos spomladi ustanovila skupina staršev otrok, ki imajo medicinsko predpisane diete. Starši teh otrok imajo v nekaterih vrtcih in osnovnih šolah veliko težav pri zagotavljanju prehrane zanje.

Zakon o šolski prehrani namreč določa, da šole organizirajo za te otroke ustrezno prehrano, če imajo za to možnosti. Takšno zakonsko določilo se zdi iniciativi neprimerno in celo neustavno in bodo o tem vložili zahtevek za ustavno presojo. Neustrezna organizacija prehrane se nadaljuje v srednjih šolah in seveda še naprej za vse te ljudi tudi v odrasli dobi.

Iniciativi se je do zdaj pridružilo 12 društev bolnikov in zvez. Najbolj aktivni so člani društev bolnikov s celiakijo. Pridružila se je tudi Zveza društev ledvičnih bolnikov

Slovenije, saj tudi mi zastopamo bolnike z medicinsko predpisano dieto.

Svojo vlogo pa zdaj vidi iniciativa tudi širše. Pridobili so si pozornost medijev, dobili so sogovornike na štirih ministrstvih: kmetijskem, zdravstvenem, šolskem in socialnem. Pogovarjajo se z Nacionalnim inštitutom za javno zdravje in še nekaterimi institucijami. Delovali bodo v dobro otrok, mladostnikov in odraslih oseb, ki jim je medicinska stroka predpisala dieto. Tako so 21. novembra svoje prizadevanje predstavili tudi v Državnem svetu. Ob tej priložnosti so se na stojnicah v predverju Državnega sveta predstavila društva, ki sodelujejo v civilni iniciativi.

V iniciativi delujejo večinoma mlajši ljudje, pravniki, dietetiki, lobisti, starši, pridružile so se jim tudi prostovoljke iz študentskih vrst Biotehniške fakultete v Ljubljani za operativne naloge. Vsi delujejo prostovoljno in brez povrnitve kakšnih koli stroškov.

Za kaj si civilna iniciativa prizadeva

Civilna iniciativa za enakopravno prehrano otrok z medicinsko predpisanimi dietami si prizadeva, da:

1. se v vzgojno-izobraževalnih zavodih upoštevajo potrebe otrok, ki potrebujejo medicinsko predpisane diete. To pomeni, da se jim enakopravno zagotovijo ustrezni obroki v okviru njihovih diet. Zagotoviti jim je treba tudi ustrezno nujno pomoč pri akutnem poslabšanju zdravja, na primer ob anafilaksiji ali hipoglikemiji. Pri dejavnostih v okviru vzgojno-izobraževalnih vsebin (izleti, šola v naravi, praktični pouk) je treba upoštevati njihove posebnosti in tem otrokom zagotoviti varno in enakopravno udeležbo. S tem namenom predlaga iniciativa spremembo 4. člena zakona o šolski prehrani tako, da dietna prehrana za medicinsko predpisane diete ne bo več organizirana v skladu z zmožnostmi šole, temveč da jo bodo morale šole po načelu enakopravnosti ponuditi v okviru vseh obrokov, kot jih omogočajo zdravim otrokom. V podzakonskih aktih je zato treba:
 - a. predpisati ustrezno kadrovske zasledbo in obvezno usposabljanje osebja za pripravo dietnih obrokov (priprava normativov, povezanih s številom otrok z medicinsko predpisanimi dietami, obvezno usposabljanje osebja, ki izvaja nabavo, pripravo in strežbo hrane, strokovno sodelovanje dietetika, dietni kuharji);
 - b. predpisati usposabljanje osebja ali ustrezno kadrovske zasledbo za pomoč pri akutnem poslabšanju zdravja, na primer pri anafilaksiji ali hipoglikemiji, in zagotoviti ustrezna zdravila in pripomočke za ukrepanje ob teh dogodkih;
 - c. predpisati prostorske možnosti in opremo za pripravo dietnih obrokov (ločeni prostori, ločena posoda, ločena oprema, s katerimi bo mogoče preprečevati kontaminacije z alergeni);
 - d. predpisati dodatna sredstva za nabavo dietne hrane (glede na število otrok in vrste medicinsko predpisanih diet);
 - e. vzpostaviti učinkovit nadzor nad dietnimi obroki (predpisati vodenje evidenc pripravljenih dietnih obrokov in njihov nadzor v okviru že obstoječih inšpekcijskih pregledov, pregledi morajo obvezno vključevati tudi celostni nadzor nad alergeni).
2. Da se študentom z medicinsko predpisanimi dietami omogoči enakopraven dostop do subvencij za prehrano. Za to je treba:
 - a. zagotoviti zadostno ponudbo kosil za študente z medicinsko predpisanimi dietami. V javni razpis za izbiro ponudnikov subvencionirane študentske

- prehrane je treba ponovno vključiti merila dietne prehrane in njeno točkovanje.
- b. Predpisati pogoje, ki jih morajo izpolnjevati ponudniki, da bo dietna prehrana dovolj pestra, zdrava in varna.
 - c. Nadzor ponujenih dietnih obrokov v okviru že obstoječih inšpekcijskih pregledov, ki morajo obvezno vključevati tudi celostni nadzor nad alergeni.
 3. Da se pripravijo smernice za pripravo hrane za različne vrste medicinsko predpisanih diet. V njihovo pripravo je treba vključiti poleg strokovnjakov tudi reprezentativna društva bolnikov.
 4. Da se vsem bolnikom z medicinsko predpisanimi dietami omogoči dostop do dietetika na primarni zdravstveni ravni: ob postavitvi diagnoze in vseh poslabšanjih zdravstvenega stanja, drugače pa v rednih periodičnih razmikih.
 5. Da se bolnikom z medicinsko predpisanimi dietami omogoči nakup hrane na recept.
 6. Da se uredi zakonodaja na področju pravnega statusa dolgotrajno bolnih oseb z medicinsko predpisanimi dietami tako, da bi se njihov status izenačil s statusom invalidov. To bi tudi odraslim bolnikom z medicinsko predpisanimi dietami omogočilo dostop do olajšav in ugodnosti.

Prehrana pri otroku s kronično ledvično boleznijo

» TEKST: Doc. dr. Gregor Novljan, Klinični oddelek za nefrologijo, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana

Pravilna prehrana je pomemben vidik obravnavanja otrok s kronično ledvično boleznijo. Čeprav so smernice dokaj jasne, uresničevanje dietetičnih predpisov ni vedno preprosto.

Najtežja je naloga za starše, ki morajo teoretična navodila upoštevati pri otroku, ki se temu pogosto upira. Pri tem potrebujejo stalno podporo zdravstvenega tima, ki otroka obravnava. Starši so v stiski in pogosto jih moramo rešiti občutka, da niso dobri starši, ker otroku ne dajo jesti tistega, kar si želi. Predvsem pa tako starši kot otroci potrebujejo veliko razumevanja in potrpljenja.

Na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana za otroke, ki potrebujejo dializno zdravljenje, med dializo organiziramo pouk, ki ga izvajajo vzgojitelji in učitelji bolnišnične šole. Ker želimo, da je pouk usklajen s programom matične šole, predstavnike matične šole vsakega otroka ob začetku

dializnega zdravljenja povabimo na obisk dializnega centra. Razložimo jim postopek dializnega zdravljenja in za vsakega otroka posebej naredimo prilagojen učni načrt.

Hkrati jim predstavimo morebitne zaplete kronične ledvične odpovedi, s katerimi bi se utegnili srečati v šoli, in posebne potrebe teh otrok, med katere spada tudi prilagojena prehrana. Razložimo jim in poudarimo pomen dietetičnih navodil, ki naj bi jih dosledno upoštevali tudi v matični šoli (ali vrtcu). Poleg razlage prehranskih navodil za posameznega otroka jim ponudimo pomoč in spodbujamo sodelovanje med osebo, ki je v otrokovi šoli odgovorna za prehrano, in našo dietetično posvetovalnico. Prepričani smo, da osebni stik med zdravstvenim timom in predstavniki šole olajša sporazumevanje in izboljša celostno oskrbo otrok s kronično ledvično odpovedjo. V primerih, ko se s predstavniki šole nikakor ni mogoče dogovoriti o obisku pri nas, naš tim obišče matično šolo. Podobno poteka sodelovanje z vrtci.

Prehranjenost pomembno vpliva na rast in razvoj otrok

Med najpogostejšimi posledicami KLB pri otrocih so počasnejša rast, slabokrvnost, zvišan krvni tlak, motena presnova mineralov in kosti ter narušeno kislinsko bazno ravnovesje v telesu. Zapleti so najbolj izraženi takrat, ko delovanje ledvic povsem odpove.

Stanje prehranjenosti pomembno vpliva na rast otrok, na razvoj možgan in drugih organov ter na zaloge maščob in beljakovin v telesu. Nizka rast in počasnejše pridobivanje telesne teže spadata med najpomembnejše zaplete KLB pri otrocih. Oboje je povezano z večjo smrtnostjo teh otrok. Kadar se KLB pojavi v prvih dveh letih življenja, je zaostanek v rasti izrazitejši, saj je rast v tem obdobju najhitrejša. Zaostanka v rasti ali razvoju,

ki izvira iz zgodnjega otroštva, pogosto ne moremo popolnoma popraviti. Otroci s KLB imajo večje tveganje za beljakovinsko podhranjenost. V povprečju zaužijejo 30 odstotkov manj kalorij kot njihovi vrstniki in pogosto ne dosejajo priporočenega kaloričnega vnosa. Običajno imajo slabši apetit in gastroezofagealni refluks.

Ker se ob KLB zmanjša izločanje številnih presnovnih snovi in elektrolitov iz telesa, se bodo ti začeli kopičiti v krvi. To lahko povzroči akutne težave, kot so motnje srčnega ritma, ali pa ima dolgoročne posledice, ki vplivajo na kakovost življenja in povečajo smrtnost otrok s KLB. Med zadnje štejemo povišan krvni tlak ob prevelikem vnosu soli, motnje v presnovi kosti ob prevelikem vnosu

fosfata in klinične simptome ob povečani koncentraciji sečnine v krvi zaradi prevelikega vnosa beljakovin (npr. slabost, bruhanje, utrujenost, slab apetit, krči v mišicah, srbečica).

Temeljna pravila za prehrano otrok s kronično ledvično boleznijo

Pri predpisovanju navodil za prehrano je pogosto težko najti pravo razmerje med vnosom zadostne količine hranil, potrebnih za normalno rast in razvoj otroka, in preprečevanjem presnovnih zapletov, ki so posledica neustrezne koncentracije kalija, natrija, kalcija, fosfata in sečnine v krvi. Obseg dietetičnih navodil je odvisen od stopnje okvare ledvičnega delovanja. Ne glede na stopnjo KLB se pri predpisovanju dietetičnih navodil seveda ravnamo po kontrolnih laboratorijskih izvidih. Na dieto moramo postati pozorni že pri KLB v drugi do tretji fazi razvoja.

Namen diete je omogočiti optimalno rast in razvoj, obvladati klinične težave in preprečiti zaplete KLB. Ker ne obstaja dieta, ki bi na splošno ustrezala vsem otrokom, navodila prilagodimo vsakemu otroku posebej in jih moramo redno preverjati ter po potrebi spreminjati. Zagotoviti moramo primeren energetski vnos, primeren vnos vode in elektrolitov, vitaminov in mineralov ter uravnavati vnos beljakovin in fosfata. Vnos snovi, ki telesu škodujejo zaradi prevelike koncentracije v krvi pri okrnjenem delovanju ledvic, običajno omejimo (npr. kalij, natrij, fosfat). Snovi, ki jih v telesu pri KLB primanjkuje, v prehrano dodajamo (npr. vitamin D, železo). Dovoljen vnos vode je odvisen od količine na dan izločenega seča.

Kadar ustrezne prehrane ne moremo zagotoviti s hranjenjem skozi usta, otroku vstavimo prehrabno cevko skozi nos v želodec (nazogastrična sonda) ali cevko vstavimo skozi kožo neposredno v želodec (gastrostoma).

Vedeti moramo, da se prehranska navodila spremenijo z začetkom dializnega zdravljenja in so odvisna tudi od načina nadomestnega zdravljenja. Otroci, ki potrebujejo hemodializno zdravljenje, izgubljajo beljakovine med dializnim postopkom. Pri dobro vodenem dializnem zdravljenju je tudi malo verjetno, da bi prišlo do kopičenja sečnine v krvi in posledičnih težav. Otrokom vnosa beljakovin zato ne omejimo. Še vedno pa je potrebna omejitev vnosa kalija in fosfata. Pri peritonealni dializi je izguba beljakovin zaradi dializnega postopka še večja kot pri hemodializi. Poleg tega peritonealno dializo izvajamo predvsem pri mlajših otrocih, pri katerih je potreba po beljakovinah večja. V tem primeru beljakovine v prehrani celo dodajamo. Tudi pri peritonealni dializi omejujemo vnos kalija in fosfata s hrano.

Po uspešni presaditvi ledvice se izogibamo predvsem prevelikemu vnosu soli, maščob in sladkorja. Zaradi imunosupresivnega zdravljenja so otroci nagnjeni k povišanemu krvnemu tlaku in povečani koncentraciji maščob in glukoze v krvi. Po uspešni presaditvi ledvice se pogosto počutijo bolje in imajo ob manj omejujoči dieti boljši apetit. To lahko privede do presežka kaloričnega vnosa, še posebno neposredno po presaditvi, ko je odmerek steroidov, ki jih otrok prejema, še velik. Prevelik prirast telesne teže lahko preprečimo z ustreznimi navodili otroku in staršem. Vedno spodbujamo tudi telesno aktivnost. Če se delovanje presadka slabša, ponovno veljajo navodila kot pred presaditvijo, seveda

spet odvisno od stopnje okvare delovanja presadka.

Prehransko vodenje otrok s KLB je timsko delo. Poleg pediatra nefrologa, medicinske sestre, dietetika, socialnega delavca in terapevtov moramo nujno vključiti tudi otroka in njegove starše. Pomembno je, da otroku in staršem primerno in razumljivo pojasnimo pomen predpisane diete. Pogosti razgovori z dietetikom so nepogrešljivi. Med ledvično boleznijo se apetit in okus pri otroku lahko spreminjata. Za uspešno doseganje dietetičnih predpisov pogosto potrebujemo veliko razumevanja in potrpežljivosti. Dietetični predpisi sprva lahko zelo obremenjujejo otroke in starše, in pogosto so zaradi obsežnih navodilnih zmeden, kar zmanjša uspešnost izvedbe.

Prehranski predpisi se pri otrocih s KLB najpogosteje nanašajo na vnos vode, kalorij, beljakovin, kalija, fosfata in natrija (soli). Ni treba, da vedno takoj omejimo vnos vsega naštetega hkrati. Pred predpisom diete je koristno ovrednotiti, kolikšen je običajni vnos navedenih sestavin hrane pri otroku, in nato podati usmerjena navodila. Dietetična navodila se pri napredovanju ledvične prizadetosti običajno razširijo in zaostrijo.

Kalorije

Primeren vnos kalorij je izredno pomemben za ohranjanje ledvičnega delovanja in za rast otroka. Hrana naj bi bila načeloma kalorično bogata, z manjšo vsebnostjo kalija, fosfata in soli. Hrano lahko kalorično gostimo z dodatkom ogljikovih hidratov ali nenasičenih maščob. Okus hrane se s tem lahko spremeni in otroci lahko takšno hrano odklanjajo. Danes so na trgu tudi številna prehranska nadomestila, ki so primerna za dohranjevanje otrok s KLB. Pri otrocih s KLB 2-5 moramo kalorične potrebe pokriti s 100 % priporočenega vnosa za zdravo populacijo. Vnos sicer individualno prilagodimo stopnji telesne aktivnosti ter velikosti otroka. Če energetskim potrebam ne moremo zadostiti z običajnim prehranjevanjem, je treba uporabiti nazogastrično sondo oziroma gastrostomo.

Beljakovine

Beljakovine so osnovni sestavni deli celic in so nepogrešljive za normalno rast in razvoj otroka. Če zaužijemo več beljakovin, kot jih potrebujemo, se presežek razgradi in izloči skozi ledvice v obliki sečnine. Pri slabšem delovanju ledvic je izločanje sečnine okrnjeno in se zato kopiči v krvi. Povečana koncentracija sečnine v krvi lahko povzroči klinične težave. Omejitev vnosa beljakovin v tem primeru lahko zmanjša koncentracijo sečnine v krvi. Poleg tega zaradi dokazanega vpliva fosfatnega bremena na kardiovaskularno obolevnost in smrtnost pri otrocih s KLB pretiran vnos beljakovin ni priporočljiv.

Žal pri otrocih ne smemo povsem ukiniti vnosa beljakovin s prehrano, saj bi s tem lahko ogrozili otrokovo rast. Vnos beljakovin običajno omejimo na takšno količino, ki po veljavnih referenčnih vrednostih še zadostuje za normalno rast in razvoj (približno 1 g/kg telesne teže/dan). Ker je povprečen vnos beljakovin v Sloveniji mnogo večji, že omejitev na 100 % veljavnih referenčnih vrednosti pomeni pomembno zmanjšanje vnosa. Priporočena omejitev vnosa beljakovin je sicer odvisna od starosti otroka – najmanjša je

pri dojenčkih – in od stopnje KLB. Večji vnos beljakovin je razumljivo dovoljen pri nižjih stopnjah KLB. Pri otrocih, ki potrebujejo dializno zdravljenje, vnosa ne omejujemo.

Kalij

Če ledvice ne delujejo normalno, se koncentracija kalija v krvi poveča, kar lahko povzroči motnjo srčnega ritma. Ker se kalij v telo vnese izključno s hrano, lahko z omejitvijo vnosa vplivamo na njegovo koncentracijo v krvi. Izogibamo se svežemu sadju in zelenjavi, svežim sadnim sokovom. S kuhanjem zelenjave zmanjšamo količino kalija v zelenjavi (npr. iz krompirja). Krompirjev čips ni primeren. Čokolada ni zaželena. Odsvetujemo pecivo ali kruh, ki vsebuje čokolado ali suho sadje.

Fosfat in kalcij

Ob slabšem delovanju ledvic se fosfat kopiči v krvi. Povečanja koncentracije fosfata v krvi načeloma ne občutimo. Ker je presnova fosfata tesno povezana s presnovo kalcija, se kalcij lahko izplavi iz kosti, ki so tako oslABLJENE. Dodatno se fosfat in kalcij odlagata v žilnih stenah, kar poveča možnost pojava srčno-žilnih bolezni in smrtnost. Tudi fosfat se v telesu ne tvori in ga dobimo s hrano. Z omejitvijo njegovega vnosa lahko vplivamo na njegovo koncentracijo v krvi. Hrana, ki je bogata z beljakovinami, običajno vsebuje tudi veliko fosfata. Z omejitvijo vnosa beljakovin se tako zmanjša tudi vnos fosfata. Problem nastane pri dojenčkih, ki potrebujejo več beljakovin zaradi intenzivne rasti in so hranjeni pretežno z mlekom. Poleg omejitve vsebnosti fosfata v hrani moramo pogosto uporabiti tudi snovi – vezalce fosfata, ki v črevesju nase vežejo fosfat in tako preprečijo njegov prehod iz črevesja v krvni obtok. V prehrani omejimo mleko in mlečne izdelke. Staran sir vsebuje več fosfata kot mehki siri. Otrok naj se izogiba oreščkom. Odsvetujemo pijače na osnovi kokakole in hrano, ki vsebuje snovi za podaljšanje trajnosti živila. To vključuje suhomesne izdelke. Ribe, predvsem tiste, ki vsebujejo veliko maščob, imajo tudi veliko vsebnost fosfata.

Poseben izziv pri otrocih s KLB pomeni vnos kalcija. Nezaosten vnos kalcija namreč lahko povzroči pomanjkljivo mineralizacijo kosti, pretiran vnos pa je povezan s srčno-žilno boleznostjo. Priporočen vnos kalcija znaša 100–200 % priporočenega dnevnega vnosa za starost. Ker je koncentracija kalcija v krvi odvisna od vitamina D, vsaj enkrat na leto kontroliramo tudi koncentracijo njegove osnovne oblike v krvi. Če

je treba, ga nadomeščamo (npr. plivit-D3). Koncentracijo kalcija v krvi ureja parathormon. Koncentracijo kalcija ohranja v krvi tako, da se kalcij izplavlja iz kosti, kar kosti oslabi. Pri povečani koncentraciji fosfata (pri okrnjenem delovanju ledvic) je običajno povečana tudi koncentracija parathormona v krvi. V normalnih razmerah se v tem primeru iz ledvic izloči aktivna oblika vitamina D, ki zmanjša izločanje parathormona in prepreči okvaro kosti. Pri KLB je tvorba aktivne oblike vitamina D okrnjena. Zato pri povečani koncentraciji parathormona v krvi otroku s KLB dodamo tudi aktivno obliko vitamina D (npr. rocaltrol).

Natrij – sol (NaCl)

Sol vsebuje natrij. Ta elektrolit je ključnega pomena pri uravnavanju tekočinskega ravnovesja v telesu in s tem pri nastanku povečanega krvnega tlaka. Povečan krvni tlak je pomemben dejavnik tveganja za razvoj srčno-žilne bolezni. Pri uravnavanju količine natrija v telesu igrajo najpomembnejšo vlogo ledvice. Načeloma velja, več ko je natrija v telesu, več je tudi vode. Krvni tlak pa je odvisen od količine vode v žilah, še posebno v arterijah. Pretiran vnos soli s prehrano tako poveča možnost previsokega krvnega tlaka. Podobno velja za sicer normalen vnos soli pri zmanjšanem izločanju natrija zaradi oslABLJENEGA delovanja ledvic. Otrokom s KLB zato odsvetujemo prevelik vnos soli s prehrano. Vnos soli naj ne bi presežal 2 g na dan pri otrocih, ki so mlajši od treh let, in ne več kot 6 g na dan pri otrocih, ki so starejši od 11 let. Dejstvo, da hrane ne dosoljujemo, še ne pomeni, da ne vnašamo preveč soli. Pozorni moramo biti na predelano hrano, ki pogosto vsebuje veliko soli. Zato priporočamo uživanje sveže pripravljene hrane, brez dosoljevanja. Slovenci največ soli zaužijemo s kruhom.

Če moramo otroku omejiti vnos vode, moramo obvezno omejiti tudi vnos soli. Pri prevelikem vnosu soli bo otrok bolj žejen in se bo težko držal navodil o omejevanju pitja vode.



» Utrinek s Pokljuke Foto: Andrej Mihelič

2. nacionalna konferenca o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje: Vrsta preverjenih informacij o prehrani in gibanju

» TEKST: Stojana Vrhovec

V oktobru sem se udeležila 2. nacionalne konference o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje, ki je bila na Brdu pri Kranju. Bilo je zanimivo, poučno in dobila sem veliko informacij in številne elektronske naslove, na katerih objavljajo preverjene, prave in poučne informacije o prehrani in telesni dejavnosti.

Debelost in vitkost

O kompleksnosti odkrivanja genetskih dejavnikov in razumevanju povezav med geni in prehrano je predaval dr. Simon Horvat z Biotehniške fakultete Univerze v Ljubljani. Prikazal je kompleksnost raziskovalnega dela na področju genetike. Slovenski znanstveniki spadajo med vrhunske raziskovalce in pri odkrivanju skrivnosti genoma uspešno sodelujejo s kolegi v tujini. Naši znanstveniki so se osredotočili na odkrivanje genov za vitkost, in ne na debelost. Predavatelj je poudaril, da so odkritja na tem področju šele na začetku in bodo potrebna še leta raziskovalnega dela, da bodo odkrite vse povezave in interakcije med posameznimi geni. Nedvoumno pa so že ugotovili, da na debelost ali vitkost vplivajo tudi geni, in ne le hrana in okolje. Tako sta enojajčna dvojčka oba nagnjena k debelosti ali sta, nasprotno, oba vitka. Pri dvojajčnih dvojčkih pa je eden lahko debel, drugi pa suh.

Domnevajo, da so se geni za debelost med večtisočletnim človekovim razvojem razvili zato, da se je človek ob pomanjkanju hrane, ki je bilo prisotno v vsej zgodovini človeštva, sploh ohranil. Raziskave so pokazale, da so ljudstva, ki so živela v pomanjkanju hrane in so bila zdrava, zelo hitro zbolela za številnimi prehranskimi boleznimi, ko so prešla na sedanje prehranjevanje ob obilju hrane in prenašanju (primer Indijancev v Ameriki).

Odkrili so, da okvarjen gen za hormon leptin pomeni debelost, ki se ji človek lahko izogne, če mu leptin dodajajo. Ni pa vsaka debelost posledica pomanjkanja leptina.

Tako za debelost kot za vitkost sodelujejo številni geni in znanstveniki so šele na začetku raziskovanja njihovega delovanja. Za razvoj ustreznih zdravil pa bo potrebnega še več časa. Opozoril je na nevarno, tako imenovano gensko svetovanje, ki se je razmahnilo v Ameriki. Ugotavljajo, da se povzroča velika škoda ljudem, ki jim »strokovno« svetujejo, saj tam na tem področju ni nobenega nadzora ali regulative. Znanstveniki opozarjajo, da to področje še ni dovolj raziskano, da bi lahko izdelali verodostojna priporočila posameznikom.

Znajo pa svetovati glede prehrane pri fenilketonuriji in galaktozemiji, ki pa sta redki bolezni.

Ugotavljajo, da je debelost tudi posledica preveč hrane, na kar se človekovo telo v tisočletnem razvoju ni pripravilo.

Poudaril je dokazano dejstvo, da je velik krivec za debelost in številne presnovne motnje tudi sladkor, kar je živilska industrija leta in leta dobro prikrivala. Opozoril je na zavajajoče reklame, ki so bolj pesek v oči kot prava priporočila. Zelo malo je živil z manj sladkorja, nadomestki za sladkor pa so enako nevarni kot sladkor, a pri tem še ne poznamo njihovih dolgoročnih nevarnih učinkov.

Moram zapisati, da sem uživala pri poslušanju tega predavanja.

Prehranske in gibalne navade otrok in mladostnikov

O oblikovanju zdravih prehranjevalnih in gibalnih navad otrok in mladostnikov in vlogi športnega pedagoga sta predavala dr. Vedran Hadžić in dr. Urška Bukovnik s Fakultete za šport Univerze v Ljubljani.

V Sloveniji je vrsto let naraščal delež debelih otrok, a se je nedavno ta trend z intenzivnim poučevanjem vseh, ki skrbijo za osnovnošolce, obrnil. To je posledica tudi intenzivne promocije zdrave prehrane in telesne vzgoje v osnovnih šolah ter promocije zdravega življenjskega sloga. Kajenje se je zmanjšalo, in to pripisujejo tudi zakonu o omejevanju kajenja. Tudi na področju alkohola imamo zakon, a se je veliko premalo naredilo pri omejevanju dostopnosti alkohola za mladostnike. Na področju zdrave prehrane in telesne dejavnosti ni zakonov. Tu delujeta vzgoja za zdrav življenjski slog in poučevanje, kaj je zdrava prehrana. Nelson Mandela je zapisal: »Izobraževanje je najmočnejše orožje, s katerim lahko spremeniš svet.« In izobraževanje se najbolj obnese pri mladostnikih, če je pristop pravi in so informacije takšne, da jih lahko preverijo tudi sami. Pri mladostnikih se zelo obnesejo interaktivne delavnice. Naučiti jih je treba, kako v poplavi različnih informacij najti prave.

Mladostniki do 16. leta ne potrebujejo prehranskih nadomestkov, pozneje pa samo preverjene, tiste, ki jih priporočajo strokovnjaki za to področje strokovnjaki za šport. Zelo nevarni so prehranski dodatki za zniževanje deleža telesne maščobe in dodatki, ki vsebujejo saharozo. To je nadomestek za sladkor, ki pa ne da občutka sitosti, spremeni okus hrane in dokazano negativno vpliva na črevesno floro (jo zmanjšuje).

V drugem delu so o dobrih praksah v kratkih predstavitvah govorili različni predavatelji. Usmerili so nas na njihove spletne strani, in poučno jih je obiskati. Navajam najzanimivejše.

Dober tek Slovenija

Uresničevanje ciljev Nacionalnega programa o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje je predstavila Mojca Gobec, generalna direktorica Direktorata za javno zdravje na Ministrstvu za zdravje. Leta 2017 je bila ustanovljena medresorska komisija na ravni sekretarjev iz ministrstev, sodelujočih v projektu. Tako naj bi bilo delo v naslednjih

letih še bolj povezano in s tem tudi bolj usklajeno med vsemi deležniki: zdravstvom, kmetijstvom, šolstvom in s tem z vzgojo, občinami in posameznimi civilnimi združenji, ki si prizadevajo za zdrav življenjski slog, zdravo prehrano in aktivno fizično udejstvovanje.

V 25 zdravstvenih domovih so oblikovali time, v katerih poleg zdravstvenega osebja sodelujeta tudi nutricionist in kineziolog (pedagog, ki se spozna na gibanje). Gre za svetovanje posameznikom.

Veliko informacij najdemo na portalu Dober tek Slovenija.

Zdravje v občinah

Za povezovanje z občinami je Nacionalni inštitut za javno zdravje pripravil podatke za vsako občino posebej, je povedala Sonja Tomšič z NIJZ. Z občinami sodeluje devet območnih enot tega inštituta. Vsako leto v aprilu objavijo podatke o zdravju občanov za preteklo leto in ti podatki naj bi bili podlaga za delo v občinah na področju zdravja, zdrave prehrane in gibanja. Na ravni občin pomagajo pri povezovanju vseh, ki si tam prizadevajo za izboljšanje zdravja svojih občanov.

Podatki so na voljo na spletni strani NIJZ v zavihku Zdravje v občini.

Naša super hrana

Anja Kokolj Prošek z Ministrstva za kmetijstvo, gozdarstvo in prehrano je predstavila projekt Naša super hrana, pri katerem sodelujejo s kmetovalci, pridelovalci hrane in predelovalno industrijo. Prizadevajo si za več slovenske lokalno pridelane hrane v javnih ustanovah, kar naj bi prineslo nova delovna mesta, ohranilo slovensko kmetijstvo, potrošnikom pa bi bila na voljo bolj zdrava in okusna hrana, ki do trgovske police ni potovala več dni. Pod nazivoma naša super hrana in lokalna kakovost izvemo vse o tem projektu.

Portal Prehrana.si

Dr. Igor Pravst z Inštituta za nutricionistiko je predstavil spletni portal Prehrana.si. V tem projektu si prizadevajo, da bi ljudem postregli z verodostojnimi in z znanostjo podprtimi informacijami o živilih in prehranskih praksah. Portal je zaživel letos in doživel veliko obiskov. Odprti so tudi za predloge in sodelovanje.

Kuhnapato

Anka Peljhan iz Društva Vesela kuhinja je predstavila projekt, ki poteka na osnovnih šolah že peto leto. Tam ob pomoči šolskih kuharjev in pedagoginj za prehrano (gospodinjstvo) obujajo stare recepte iz slovenske kulinarike vseh slovenskih pokrajin. Projekt se je dobro prijel, otroci se tako iz prve roke seznanijo z zdravo prehrano in številnimi skoraj pozabljenimi živili in jedmi ter delom kuharjev, ob tem spoznavajo pomen zdrave hrane in prehranjevanja. Projekt je tudi medijsko podprt.

Predstavitev najdete na Kuhnapato.

Oglaševanje živil za otroke

Predstavnici RTV Slovenija sta razložili, kako nacionalna televizija uresničuje smernice Ministrstva za zdravje o

oglaševanju živil za otroke (nič več oglasov o nezdravi hrani in sladkih pijačah v terminih oddaj za otroke). Pripravljajo in že tečejo tudi oddaje za otroke o pripravi zdrave hrane, ki so dostopne tudi na spletu.

Pešbus - aktivna pot v šolo

Gregor Macedoni, župan občine Novo mesto, je predstavil projekt spremljanja otrok v šolo – seveda peš. Pešačenje je dobra rekreacija tako za mlade kot stare. Projekt se je dobro prijel, otroci, stari starši in starši si ga želijo in tako se projekt nadaljuje. Če v računalnik odtipkate pešbus, izveste vse o tem projektu.

Zdrava vadba

Vsi govorci so poudarjali, da gresta zdrava prehrana in telesna vadba z roko v roki. Hrano moramo nekako porabiti. Prvi predavatelj je razčlenil, da gre 70 % hrane za vzdrževanje delovanja našega telesa, 10 % se je porabi za vzdrževanje toplote v telesu, 20 % pa moramo porabiti s fizično aktivnostjo. V zdravo hujšanje mora biti vključena tako pravilna prehranjenost kot tudi primerna fizična aktivnost.

Društvo Šola zdravja, ki v 116 skupinah za jutranjo telovadbo po različnih krajih po Sloveniji organizira brezplačno vadbo za starostnike. Izdajajo časopis Šola zdravja in v njem objavljajo številne koristne in uporabne napotke za vse generacije, ne le za upokojeince. Telovadijo z njimi pa lahko vsi, in ne le upokojeinci. Vaje vodijo usposobljeni prostovoljci.

Športna unija Slovenije ponuja zdravo vadbo ABC. O njej se lahko seznanimo na www.sportna-unija.si ali www.zdravodrustvo.si. Program A je primeren za začetnike, program B je za tiste, ki so že nekaj migali, in C za utrjevanje kondicije in moči. Nikoli pa ni prepozno začeti aktivno in redno migati. Številne študije po vsem svetu (tudi strogo znanstvene) so dokazale, da redna vadba tudi ljudem po 70. letu prinese veliko koristnega. Izboljša se koordinacija, zmanjša se nevarnost padcev, poveča se mišična masa in ti, ki redno vadijo, so bolj zdravi. Redna vadba koristi tudi invalidom in kronično bolnim, le da mora biti bolj individualno usmerjena. Najboljša vadba pa je redno vaditi ples in tudi plesati za zabavo.

Na konferenci je bilo poučno, zanimivo in koristno.



Enostavni sladkorji v vsakdanji prehrani ledvičnega bolnika

» TEKST: Jože Lavrinec, klinični dietetik

Enostavni sladkorji postajajo z uveljavljanjem industrijskega prečiščevanja soka sladkorne pese iz leta v leto cenejši, dostopnejši in splošno razširjeni. Srečujemo se s pravo invazijo ne le kuhinjskega sladkorja, temveč celo paleto različnih, vendar kemično zelo sorodnih sladil. Sladkani brezalkoholni in celo alkoholni napitki, sladice vseh vrst, sladkani mlečni izdelki, marinirana zelenjava, celo mesni izdelki, jušni koncentri ter razne polivke, omake in celo nekatere vrste kruha skrivajo večje ali vsaj manjše količine enostavnih sladkorjev. Živilska industrija izkorišča dostopnost enostavnih sladkorjev ter njihove odlične tehnološke lastnosti za proizvodnjo številnih prehranskih izdelkov. Sladkorji namreč izboljšajo okus, nevtralizirajo kislost, obarvajo živilo, zagotovijo odlično teksturo, konzervirajo. Toda količina zaužitih enostavnih sladkorjev, ki jih hočeš nočeš imamo neprestano ne le v shrambi, temveč tudi na mizi, prinaša posledice.

Vsi enostavni sladkorji, ne glede na svojo pojavno obliko, so hranilno revni, izredno pa bogati z energijo. Že dolgo nazaj se je sladkorjev prijelo ime prazna kalorija, se pravi nekaj, kar človeka ne obogati s hranili, ga pa lepo poredi. In tam, kjer je veliko debelih, je veliko različnih problemov. Z debelostjo so namreč povezani tako sladkorna bolezen tipa 2 kakor srčno-žilna obolenja, nekatera rakasta obolenja in degenerativna obolenja kosti in sklepov.

Tudi med sodi med enostavne sladkorje

Kot vir enostavnih sladkorjev lahko štejemo prav vse oblike trsnega in pesnega sladkorja (kristalni sladkor, sladkor v prahu, aromatizirani sladkor, neprečiščeni sladkor, sladkorno sipo, sladkor v kockah ... ter fruktozo, glukozo ali laktozo v prahu), javorov sirup, agavin sirup, koruzni sirup, kokosov in palmin sladkor, fruktozno-glukozni sirup in celo med. Že res, da je med naravno živilo in prepoznan kot narodno krepčilo, a ko ga začnemo uporabljati za slajenje napitkov ali raznih jedi, izgubi svoje zdravilne lastnosti ter ostane le še kalorična bomba. Povsem nekaj drugega so enostavni sladkorji, ki so v nekaterih naravnih živilih: sadju (grozdni in sadni sladkor) in mleku (mlečni sladkor). Čeprav ta živila vsebujejo enostavne sladkorje, so sočasno tudi vir drugih, kakovostnih hranil in zato pomemben del zdrave prehrane.

Glavni vir nepotrebnih, enostavnih sladkorjev so tako imenovani dodani sladkorji. To so tisti, ki jih uporabljamo za slajenje napitkov, pripravo peciva in raznih sladice, ter tisti,

ki jih uporablja živilska industrija v svojih izdelkih. Različne nacionalne agencije po vsem svetu že nekaj časa iščejo način, kako omejiti porabo prehranskih izdelkov z dodanimi enostavnimi sladkorji. Mogoče so še največ naredili Britanci, ki so v nacionalnih priporočilih za zdravo prehrano jasno napisali, da je najvišji še primeren vnos enostavnih dodanih sladkorjev enak nič gramov!

Ledvični bolniki: zmerno uživanje

Kaj takšno gledanje na uporabo enostavnih (dodanih) sladkorjev pomeni za ledvičnega bolnika?

Ledvični bolnik, ki je neprestano v primežu tveganja za razvoj ali celo napredovanje srčno-žilnih obolenj, mora kljub zapletenosti terapevtske prehrane nenehno stremeti k zmanjševanju srčno-žilnega tveganja. Zato bi bilo povsem umestno, da zaradi dokazanega negativnega vpliva uživanja enostavnih oziroma natančneje dodanih sladkorjev te povsem izloči iz svoje prehrane. Žal ni tako preprosto! Uživanje enostavnih sladkorjev ima, pod nekaterimi pogoji seveda, lahko tudi nekaj koristnih vplivov! Večina enostavnih sladkorjev je še vedno vir energije, ki ni obremenjena ne s fosfati, ne s kalijem in ne z natrijem. Kos kruha z maslom in sladkim namazom, kot sta med in marmelada, še vedno velja za preprost, poceni, okusen, kaloričen in varen zajtrk za slehernega ledvičnega bolnika, ki se zdravi z dializo. Dodajanje enostavnih sladkorjev v različne jedi bo še vedno pomembna možnost za energijsko obogatitev jedi in s tem eden od načinov preprečevanja ali celo zdravljenja beljakovinsko-energijske podhranjenosti. Vsekakor je in bo dodana žlička ali dve sladkorja ledvičnemu bolniku zagotovila nekaj dodatne energije. To pa je močan razlog za zmerno toleranco uživanja enostavnih sladkorjev v vsakdanji prehrani ledvičnega bolnika.

Če smo bolj natančni, lahko kar takoj ugotovimo, da bi se bilo ledvičnim bolnikom v zgodnjih stopnjah kronične ledvične bolezni (nekako do začetka 4. stopnje) koristno povsem odpovedati dodanim sladkorjem v prehrani, saj bi to, tako pravijo nekateri dokazi, lahko upočasnilo napredovanje bolezni. Tudi transplantirani bolniki ter bolniki, ki se zdravijo s peritonealno dializo, naj bi se povsem odpovedali uživanju sladkorjev. Pri bolnikih s KLB od 4. do 5. stopnje pa naj bi se uporaba enostavnih sladkorjev dovoljevala, predvsem kot pomemben energijski vir.



Nekaj receptov za vsak dan

Ribje solate ter različne ribje predjedi, v katerih uporabimo konzervirane ribe, verjetno kar dobro poznamo. Čeprav so ribje konzerve izredno priročne, so manj uporabne zaradi obilice soli in raznih aditivov, predvsem vrste fosfatov. Malokdaj nam pride na misel, da odlično ribjo solato lahko pripravimo tudi iz svežih ali zamrznjenih rib. Uporabimo lahko katerikoli ribji file – lososa, postrvi ali osliča ... ter s kosom kruha postrežemo za večerjo. Ali pa postrežemo samo za dobro žlico te solate na umitem solatnem listu namesto predjedi. Gostje bodo presenečeni.

Solata iz postrvi (ali drugih rib)

Za 2 porčiji potrebujemo:

- 1 ribji file, približno 250 g
- 1 srednje debel paradižnik
- 1 srednje debelo rdečo čebulo
- 1 žlico sesekljanje sveže bazilikekoprc in mleti poper ter sol po okusu
- 1 žlico oljčnega olja
- 2 žlici balzamičnega kisa

V večji posodi zavremo soljeno in blago okisano vodo in v njej poširamo ribji file. Ko beljakovina zakrckne, ga s penovko odstranimo ter ohladimo. Narežemo na lepe kockice ter



stresemo v solatno posodo. Pritresemo na kocke narezan paradižnik in sesekljano čebulo. Dodamo sesekljano svežo baziliko, začинimo s koprom in mletim poprom, prelijemo s balzamičnim kisom in oljčnim oljem ter dobro, a previdno premešamo. Preden postrežemo, pustimo na hladnem vsaj pol ure, da se okusi premešajo.

Hranilne vrednosti porcije ribje solate:

energija: 252 kcal; beljakovine: 24 g; maščobe: 14 g; ogljikovi hidrati: 11 g; prehranske vlaknine: 2 g; kalij: 705 mg; fosfor: 342 mg.

Ponev z rižem in puranom

Je mogoče od nedeljskega kosila ostalo nekaj kuhane ali pečene perutnine? Odlično! Celo še tako neugledne koščke zlahka predelamo v okusno in hranilno bogato jed. Pa še dela ne bo veliko.

Za 2 osebi potrebujemo:

- 150 g kuhanega ali pečenega perutninskega mesa
- 0,5 dl mleka
- 2 mladi čebulici
- 50 g svežih gob
- 120 g dolgozrnatega riža
- malo naribanega sira

Pečico segrejemo na 200 °C. V primerno veliki ognjevarni posodi zamešamo vse naštet sestavine (perutninsko meso prej narežemo na koščke, čebulo sesekljamo), prilijemo še 4 dcl vode. Vse skupaj pečemo pokrito od 45 do 50 minut. Ko postrežemo, posujemo z malo sveže sesekljanih čebulnih listov in malo naribanega sira.



Hranilne vrednosti porcije jedi:

energija: 430 kcal; beljakovine: 31 g; maščobe: 11 g; ogljikovi hidrati: 50 g; prehranske vlaknine: 3 g; kalija: 538 mg; fosfati: 436 mg.

Rezanci z jajcem

Za 2 osebi potrebujemo:

- 160 g rezancev
- 50 g zamrznjenega graha
- 1 žlico olja
- 2 jajci
- 2 žlici kisle smetane
- sol, mleti poper, muškadni orešček
- 1 žlico naribanega sira

V večjem loncu zavremo liter vode, dodamo malo zamrznjenega graha, rahlo solimo in v njem skuhamo testenine po navodilu na embalaži. Odcedimo. V ponvi segrejemo olje, nanj pretresemo odcejene in kuhane testenine, premešamo. V lončku zamešamo jajci, smetano, ščepec muškatega oreščka in malo mletega popra. Prelijemo po testeninah, počasi segrevamo in stalno, vendar previdno mešamo. Ko jajček zakrckne, že lahko postrežemo posuto z malo naribanega sira.

Hranilne vrednosti porcije jedi:

energija: 533 kcal; beljakovine: 23 g; maščobe: 20 g; ogljikovi hidrati: 66 g; prehranske vlaknine: 4 g; kalij: 664 mg; fosfor: 335 mg.

Po zaprtju dializnega centra v Medulinu iščemo ustrezno rešitev

» TEKST: Larisa Hajdinjak

Po zaprtju poliklinike in hotela Arcus v Medulinu si Zveza prizadeva poiskati primerljivo lokacijo za počitniško dializo, ki bi ustrezala našim bolnikom tako z vidika dializnega zdravljenja kot namestitve.

S tem namenom sem kot predsednica Zveze junija obiskala dializni center v Kobaridu in Polikliniko za hemodializo Interdial v Opatiji.

Kobarid vabi

Na obisku dializnega centra Kobarid smo s predsednikom DLB Posočja Božom Kanalcem obnovili pogodbo o subvencioniranju turističnega bivanja v Kobaridu za dializne bolnike, ki se prijavijo na dializo v tamkajšnjem centru. Predstavniki društva in lokalne skupnosti so mi predstavili delovanje dializnega centra in delo društva. Posočje je neokrnjeni biser narave, tamkajšnji mir in čudoviti pogledi v hribe so resnično idilični prizori za oči in dušo. Ob tem še prijazni ljudje, ki poskrbijo za vse, od dialize do nastanitve in hrane – to je res vse, kar potrebujemo in skoraj vse na enem mestu. Pa vendar počitniška dializa v Kobaridu nekako ne zaživi. Upam, da bomo v naslednjem letu naredili kakovosten premik k izvajanju počitniške dialize v hribih.

Na obisku v Polikliniki za hemodializo v Opatiji

Poliklinika za hemodializo Interdial, ki deluje v okviru Freseniusa, je 3,5 km oddaljena od središča Opatije. Sestala sem se z vodjo centra Ivom Mesarošem Devčićem, dr. med., glavno sestro centra Ivano Bistričič in sestro Neveno Jušič Šprem. Poliklinika zagotavlja hemodializne storitve, nastanitvene kapacitete pa je treba poiskati v bližnji okolici (Opatiji). Opatije ni treba predstavljati, gre za znano letovišče, ki pa je na žalost za večino naših članov predrago. So pa iz naših društev, katere člani so letos dopustovali v hotelu Opatija, poročali o pozitivnih izkušnjah (3,5 km do dialize). Pričakujemo ponudbo tudi iz drugih nastanitvenih kapacitet



» V dializnem centru Interdial pri Opatiji bodo veseli slovenskih gostov.

Počitnikovanje je še vedno subvencionirano

Letos je imela Zveza na voljo za sofinanciranje počitniške dialize skromna sredstva. Denar smo namenili društvom glede na število dializnih bolnikov med njihovimi člani. Bolniki si lahko počitniško dializo uredijo sami in društvo zaprosijo za sofinanciranje letovanja. Društva pa lahko ta denar namenijo tudi za sofinanciranje skupinske oblike letovanja, če jo organizirajo za svoje člane. Denar imajo društva na voljo do porabe.

Število dializnih bolnikov po društvih, ki so letos izkoristili počitniško dializo:

- DLB Maribor: 5 članov,
- DLB Šempeter: 1
- DLB Ptuj: 6
- DLB Celje: 24
- DLB Krško: 11
- DLB Slovenj Gradec: 2
- DLB Ljubljana: 75

v Opatiji, o čimer bomo obvestili društva in na spletni strani Zveze.

Vodstvo dializnega centra je izrazilo zahvalo za odpiranje poti za tovrstno povezovanje in sodelovanje. Pripravljeni so prilagoditi delovanje centra (dodani turnusi), da bi se prilagodili potrebam slovenskih dializnih bolnikov v času počitnic. Nadvse vljudno so razkazali center, ki ima čudovit pogled na morje. Za nemoteno sodelovanje v obliki počitniške dialize so podali nekaj napotkov, ki jih je treba upoštevati, in sicer: napoved prihoda je treba opraviti nekaj mesecev prej (npr. marca za junij, julij, avgust) ter dva tedna pred prihodom poslati poročilo o dializnem zdravljenju in izvide virusnih markerjev, ki ne smejo biti starejši od enega meseca od dneva prihoda na prvo dializo.

Ker dializa spada med nujne zdravstvene storitve, jo v državah EU/EGP uveljavljate z evropsko kartico zdravstvenega zavarovanja, plačati pa morate morebitne stroške, za katere ne morete uveljavljati povračila (na primer prevoz na dializo in z dialize).

Rezervacija termina:

Poliklinika za hemodijalizo Interdial
Ivana Matetića Ronjgova 6
51410 Opatija, Hrvaška
T +385 51 703 118; F +385 51 701 672
interdial@fmc-ag.com

Delovni čas:

- ponedeljek, sredo, petek: 7–19
- torek, četrtek, sobota: 7–14

Zdravstveni program socialne rehabilitacije v termah Laktaši: Našli smo morje na kopnem

» TEKST: Janez Pečkaj

Ne moremo in ne moremo pozabiti počitniške dialize v Medulinu. Pa ne zato, ker je bilo to na morju, ampak zato, ker je bila to možnost dialize v drugem kraju in ker so dializni bolniki lahko odšli od doma za nekaj dni in jim za to, da si lahko privoščijo nastanitev, ni bilo treba varčevati pol leta in iskati ustreznega dializnega centra in cenovno primerno nastanitev v bližini centra nekaj mesecev pred dopustom.

Manjka nam ta sistemska rešitev za počitniško dializo in nastanitev na enem mestu. Tako seveda vsako društvo ledvičnih bolnikov išče svoje možnosti za zdravstveno rehabilitacijo članov.

Naj opišem izkušnjo našega društva, ko smo jeseni izvedli zdravstveni program socialne rehabilitacije s termalnim doživetjem v Hotelu San v Laktaših v Bosni in Hercegovini. V teden dni dolgi rehabilitaciji smo bili deležni prijazne, prijateljske obravnave v dializnem centru, kjer imajo tudi bogato ponudbo aktivnosti tako pri rehabilitaciji kot pri družabnih dogodkih. Naredili smo anketo o zadovoljstvu naših članov: 85 % jih je bilo z doživetim zelo zadovoljnih, 14 % zadovoljnih ter 1 % delno zadovoljnih. V tedenskem tretmaju, ki je potekal v zdravilišču 150 metrov stran od dializnega centra, smo imeli ob prihodu slavnostni sprejem, pozdravili sta nas direktorica hotela in zdravnica iz zdravilišča. Že prvi dan smo vsi udeleženci, se pravi bolniki in družinski člani, opravili zdravniški pregled v zdravilišču, na podlagi katerega so nam razpisali tri fizioterapije. Terapije so potekale ob dopoldnevih. Poleg tega so za nas organizirali pregled pri okulistu v Kliniki Svetlost in stomatološki ambulanti Elite dent. Med tednom smo imeli še vodeni ogled Rimskih kopeli, Laktašev in trgovskih centrov. Na koncu terapij smo imeli kontrolni zdravniški pregled in dobili odpustno pismo.

Med bivanjem v hotelu smo se družili še z drugimi gosti iz Slovenije. Kopali smo se v notranjem bazenu, ki nam je bil vas čas na voljo, se sprehajali po mestu in se resnično rehabilitirali. Sami smo poskrbeli za prevoz na dializo naših članov, ki so prevoz potrebovali. Skrbeli smo drug za drugega, pa vseeno ne dovolj, saj si je naša draga članica Nežka pri vodni terapiji poškodovala rebra, za rentgensko slikanje pa so poskrbeli sotrpini kar s pametnim telefonom, malo za dobro voljo. Vse se je končalo dobro. Zdravnica v zdravilišču, če je izvedela, da se je kaj nepredvidenega zgodilo, je sama v imenu pacienta poiskala nasvet v dializnem centru ali bolnišnici.

Na začetku je bilo nekaj zapletov, in sicer zaradi naše neurejene dokumentacije za dializno zdravljenje (birokracija). Dializni center v Laktaših, ki je po urejenosti in strokovnosti lahko vzor številnim državam v Evropi, upošteva nekatera pravila: pravočasno rezervacijo prihoda, dializo izvajajo za tujce le v turnusu torek-četrtek-sobota popoldne, izvidi virusnih markerjev in poročilo o dializnem zdravljenju ne smejo biti starejši od enega meseca do dneva priključitve. Potrebujete soglasje ZZS za opravljanje dialize v tujini, ki ga je ob prihodu treba zamenjati v centru za socialno delo Laktaši za bosanski obrazec, nato pa morate s tem obrazcem v Zdravstvenem domu Laktaši pridobiti še napotnico za dializno zdravljenje in na prvi dializi podpisati izjavo o privolitvi v zdravljenje. S tem ste opravili vse. Zdaj ko vemo, kako stvari tukaj tečejo, bomo naslednjik že prvi dan brez skrbi in se bomo prepustili rehabilitaciji. Bilo je lepo, rezervirali smo že za naslednje leto. Mislim, da smo našli morje na kopnem.



» Z nekajurno zakasnitvijo nas je pozdravil tudi predsednik Republike Srbije, gospod Dodik

Že na avtobusu so vsi pomisleki izginili

» TEKST: Simona Pečkaj

Ko mi je mož, ki ima presajeno ledvico, rekel, da bova letos dopust preživela v Bosni, sem bila malo skeptična. Za terme Laktaši nisem še nikoli slišala, zato sem bila malo v strahu, kako bo najin dopust sploh potekal. Porajale so se mi misli: Bosna, kaj bom tam sploh videla? Kaj lahko pričakujem?

Torej prvega oktobra sem sedla na avtobus za Bosno. Že na avtobusu so vsi pomisleki izginili, kajti bil je poln veselih, nasmejanih in navdušenih obrazov. Po nekaj urah vožnje smo prispeli v čudovit kraj. Pred nami je bil krasen hotel z izjemno urejeno okolico. Nisem mogla verjeti očem, da je to hotel, v katerem bomo dopustovali. Preprosto čudovito.

Ob prihodu so nas zelo lepo sprejeli. Zazdelo se mi je, kot da sem prišla domov. Domačnost in toplina sta se čutili v zraku. Že isti dan smo bili tudi spremljevalci, ne le bolniki, deležni medicinskih pregledov. Dobili smo karton, v katerega so zapisali, kako nam bodo v tem tednu lajšali razne zdravstvene težave. Česa takega res nisem pričakovala. Zato sem se odločila, da si bom privoščila pedikuro, kozmetično obravnavo ... ter da opravi pregled oči in zob v Banjaluki. Prevoz tja je bil organiziran. Tako sodobnih ambulant nisem videla še nikjer. Gostoljubje, natančnost in profesionalnost osebja so bili na vrhuncu. V tem tednu dopusta sem se počutila izjemno dobro, navezala veliko novih stikov in poznanstev.

Če bo volja in čas, drugo leto spet odidem na tako čudovit dopust. Le kam drugam kot v terme Laktaši!?



» Dializni center v Laktaših je po urejenosti in strokovnosti lahko vzor številnim v Evropi.

Letovanje v Kobaridu

Bolniki, ki imajo počitniško dializo v Dializnem centru Kobarid, se lahko nastanijo v apartmaju Brnat in Hotelu Hvala, kjer so zanje pripravili posebno ponudbo. Tako apartma kot hotel sta v središču Kobarida, 50 m od dializnega centra. Hotel ima dvigalo, prilagojeno sobo za invalida in urejene parkirne prostore.

Apartma Brnat***

Apartma je v prvem in drugem nadstropju na Krilanovi ulici 4. Primeren je za bivanje dveh oseb + osebe na dodatnem ležišču*. Velik je 40 m², sodobno opremljen, ima kopalnico, kuhinjo, skupno ležišče, zunanjo teraso, TV siol, Wi-Fi. Koriščenje po predhodni najavi oziroma rezervaciji.

Subvencionirana cena za eno nočitev za dve osebi je 35 €, velja pa le, kadar je en gost bolnik, ki ima vsaj eno dializo v dializnem centru v Kobaridu. *Dodatna oseba doplača 30% na ceno nočitve. To doplačilo ne velja za otroke do 14. leta starosti. DDV je vključen v ceno, ne pa tudi turistična taksa (1,26 €/dan/osebo). Turistične takse bolniki, ki predložijo potrdilo o telesni okvari oziroma dokazilo o statusu invalida, ne plačajo.

Torej subvencionirana cena na noč znaša samo 16,43 €!

Informacije in rezervacije:

Apartma Brnat: (05) 38 85 535 ali 041 400 602

Hotel Hvala Kobarid****

TERMIN 1 (preko celega leta)

3-DNEVNI PAKET (1 dializa)

nočitev z zajtrkom: 120 €/osebo (polna cena) oz. samo 64,29 € (21,43 €/dan) (ponudba za dializne bolnike)

polpenzion: 147 €/osebo oz. samo 91,29€ (30,43 €/dan)

polni penzion: 174 €/osebo oz. samo 118,29 € (39,43€/dan)

5-DNEVNI PAKET (2 dializi)

nočitev z zajtrkom: 195 €/osebo oz. samo 102,15 € (20,43€/dan)

polpenzion: 240 €/osebo oz. samo 147,15 € (29,43 €/dan)

polni penzion: 285 €/osebo oz. samo 192,15 € (38,43€/dan)

7-DNEVNI PAKET (3 dialize)

nočitev z zajtrkom: 273 €/osebo oz. samo 102,15 € (20,43 €/dan)

polpenzion: 336 €/osebo oz. samo 206,01 € (29,43€/dan)

polni penzion: 399 €/osebo oz. samo 269,01 € (38,43 €/dan)

Informacije in rezervacije:

telefon Hotel Hvala****: (05) 3899300 ali www.hotelhvala.si

Skrbnik ZDLBS za turistično dializo v Posočju: Božidar Kanalec, tel: (05) 3891406



Na počitniški dializi v Kobaridu: bilo je nepozabno

»TEKST: Mojca Lorenčič

Odločila sem se, da bom del letošnjega poletnega dopusta preživela v Kobaridu, kjer lahko člani društev ledvičnih bolnikov izkoristimo počitniško dializo. Za bralce Ledvice bom popisala, kaj vse je mogoče tam početi. Uživala sem v čudoviti naravi, ob dobri hrani in gostoljubnih domačinih.

Bilo je nepozabno, celo tako, da sem se vprašala, kako je mogoče, da Posočja, tega čarobnega delčka naše domovine, nisem odkrila že prej!?

Ponedeljek: Kobariški muzej

V Kobarid sem se odpravila zadnji avgustovski teden. Tod imamo ledvični bolniki dve možnosti bivanja: v apartmaju Brnat in hotelu Hvala, oboje v samem središču kraja in neposredni bližini dializnega centra. Izbrala sem apartma Brnat. To je ustrezna izbira za ljudi, ki nimajo težav z mobilnostjo, saj do apartmaja v prvem nadstropju vodi 15 stopnic. Za tiste, ki imajo pri hoji težave, pa je ustrenejša možnost namestitve v hotelu Hvala. Pri obeh namestitvah lahko avto pustite na brezplačnem parkirišču za kulturnim domom, ki je tudi v neposredni bližini. V vasi je tudi dobro založena Mercatorjeva samopostrežnica.

Apartment je prostoren, z dobro opremljeno kuhinjo in prostorno kopalnico in je primeren za bivanje dveh ali treh ljudi. Ker sem prispela zgodaj popoldne, sem se najprej odpravila na kosilo. V tistem koncu je kar nekaj dobrih gostiln, najbolj znana je Hiša Franko nekaj kilometrov iz Kobarida proti Breginju, kjer kuha naša najboljša kuharica Ana Franko, vendar potrebujete rezervacijo nekaj mesecev vnaprej. Tudi meni ni uspelo brez rezervacije. A so Frankovi v Kobaridu odprli še eno gostilno – Polonka. Tja sem se odpravila na prvo kosilo in ni mi bilo žal. Ker se je popoldne ulilo, sem čas izkoristila za ogled Kobariškega muzeja, žalostnega pričevalca človeške norosti. Posvečen je prvi svetovni vojni, saj je v Posočju potekala ena največjih frontnih črt v tem vojnem spopadu, v muzeju pa ohranjajo spomin na ta strašni čas. Potem sem v turistično-informativnem centru nabrala prospekte o tem, kaj je v bližnji okolici Kobarida mogoče početi, in naredila načrt za naslednje štiri dni.

Torek: Tolminska korita

Z avtom sem se odpravila v 15 km oddaljeni Tolmin. Pustila sem ga na brezplačnem parkirišču ob športnem parku in se odpravila proti Tolminskim koritom. Najprej sem mislila tja s turističnim avtobusom, ki pelje iz Tolmina vsako uro, ko pa sem v TIC izvedela, da je do tja največ pol ure hoda, sem se skozi Tolmin in Zatoľmin odpravila peš. Tolminska korita tečejo v soteski, ki jo je izdolbla reka Tolminščica. Poleti je treba plačati vstopnino (5 evrov), zunaj sezone pa se lahko po 1,5 km dolgih sprehajalnih poteh podate brezplačno. Pot deloma poteka navkreber in po stopnicah, ni pa nevarnosti, da bi kdo kam padel. Čudovito je bilo hoditi po soteski ob bistri svetlomodri vodi, s Hudičevega mostu zreti v globino, opazovati odpadlo listje, ki se je v poznem poletju počasi vrtnčilo izpod dreves na strmih bregovih v globel. Kot bi izpod neba padale zlato rumene kepe ...

Kosilo, posoško postrv in kobariške štruklje, sem si privoščila v okrepčevalnici ob vhodu v korita. Nazaj v Tolmin sem se podala po kilometer krajši poti, ki vodi mimo pokopališča nemških vojakov iz 1. svetovne vojne. V Tolminu sem si ogledala muzej, kjer med drugim hranijo repliko 45.000 let stare neandertalčeve piščali, narejene iz kosti mladega jamskega medveda. Naši arheologi menijo, da je to najstarejše glasbilo na svetu. Našli so jo v najdišču Divje babe na Cerkniskem. Iz Tolmina vozi turistični avtobus do znamenite cerkve na Javorci, ker pa je vozil le ob sobotah in do konca avgusta, sem obisk te znamenitosti prihranila za drugič.

Sreda: raftanje na Soči

Ta dan je bilo na sporedu lažje pohodništvo in raftanje na Soči. Lokalna oblast v Posočju je odprla posebne avtobusne linije, krožne turistične avtobuse, ki peljejo turiste in domačine od ene točke do druge, enosmerna vožnja pa stane

en evro. V Kobaridu imajo pet takih prog: ena pelje ob reki Nadiži v Breginjski kot, druga mimo Vrsnega, rojstnega kraja posoškega poeta Simona Gregorčiča, do planine Kuhinja, tretja na Kolovrat ... Izstopite na točkah, od koder želite nadaljevati pot kot pohodniki, po opravljeni turi se vrnete na to ali katero drugo točko, kjer vas popolne, ko avtobus naredi še drugi krog, pobere in odpelje v Kobarid. S sabo lahko vzamete tudi kolo. Jaz sem izbrala pot proti Drežnici; izstopila sem v vasi Magozd in se po kolovozni poti podala proti pol ure hoda oddaljenem slapu Kozjak. Pot nato vodi ob smaragdni reki Soči do Kobarida. Na poti sem lahko z visečega mostu opazovala raftarje in kanuiste, ki so premagovali brzice tisti čas sicer precej nizke Soče. Čudovit je tudi pogled na reko z Napoleonovega mostu. Na obrobju kraja je Mlekarna Planika, kjer so mi v tamkajšnjem bifeju postregli z izredno okusnim točenim sladoledom iz lokalne smetane. V mlekarni imajo muzej mlekarstva, ki je tudi vreden ogleda. Popoldne sem obiskala še dializni center – sama imam peritonealno dializo – in se okrepila v restavraciji Modri val: čakalo me je namreč še raftanje na Soči.

V Kobaridu je več ponudnikov raftanja in drugih adrenalinskih športov. Podvig poteka tako, da organizator adrenalina željne turiste odpelje ob Soči navzgor do začetne točke podviga – v našem primeru do vasi Srpentica –, tam si nadenete neoprensko obleko, čelado in reševalni jopič, poučijo vas o veslanju in z napihljivim čolnom se ob spremstvu izkušenega krmarja podate na reko. Soča je bila tisti čas precej nizka, kar pomeni, da je bil tok vode manj močan, kar pa ni zmanjšalo užitka ob veslanju čez brzice. Na poti smo se večkrat ustavili in plavali v reki, ki je imela 13 stopinj Celzija, a je bilo zaradi neoprenske obleke plavanje ne samo znosno, ampak celo čudovito. Po raftu smo se dričali v vodo, najpogumnejši pa so skočili v vodo z visoke skale. Vse skupaj je trajalo dobri dve uri, doživetje pa je bilo nepozabno.

Ker je bilo po povratku v Kobarid do večera še nekaj časa, sem se podala po kobariški zgodovinski poti do razvalin kako uro oddaljenega Tonocovega gradu. Uživala sem v hoji skozi samotni gozd, mir sem zmotila le gamsu in njegovi samici. Pot na začetku vodi mimo kostnice italijanskih vojakov iz prve svetovne vojne. Če vas zanima polpretekla zgodovina, boste v Posočju vsekakor prišli na svoj račun.

Četrtek: Nadiža

Zadnji lep dan tega poletja sem izkoristila za raziskovanje krajev ob reki Nadiži. Odpeljala sem se v vas Breginj, kjer sem si ogledala z ganki obdano staro kamnito hišo, nekdanje vaško jedro, danes žal edini pričevalec beneškoslovenske stavbne dediščine tega kraja, saj je vse druge stare hiše leta 1976 porušil potres. Nato sem se spustila v dolino skozi vas Logje in se po ozki cesti povzpela do Robidišča, najbolj zahodne slovenske vasi in zadnje pred italijansko mejo. Tudi v tej vasi lahko občudujete staro arhitekturo, žal pa je veliko hiš zapuščenih in prepuščenih zobu časa. Nato me je čakala želja zadnjih nekaj let: kopanje v Nadiži. Avto sem pustila na parkirišču ob Napoleonovem mostu (še drugi most s tem imenom!), kot rečejo čudovitemu kamnitemu mostu, ki je videti kot manjša različica znamenitega mostarskega mostu,

in si našla prostor na kamnitem produ. Ta reka slovi kot naša najtoplejša alpska reka. Tisti dan je imela 20 stopinj Celzija in kopanje je bilo zelo osvežilno. Videti je, da temperatura vode ne moti ljudi, ki se hodijo precej množično kopat na Nadižo, otroci naravnost uživajo. Kopate se lahko kjerkoli ob toku reke, v vasi Podbela je urejen kamp, Kobaridu najbližje kopališče pa je pri Robiču. Kot rečeno, do Nadiže se lahko peljete z lokalnim avtobusom, ki vas po nekaj urah tudi odpelje nazaj v Kobarid.

Pozno popoldne mi je predsednik posoškega društva Božidar Kanalec razkazal bližnji Čedad, kar bi bila odlična možnost tudi ob deževnem vremenu.

Petek: Škocjanske jame

Ta dan se je vreme poslabšalo in čas je bil za povratek v Ljubljano. Izbrala sem pot čez Kras. Ustavila sem se na kosilu v Kobljeglavi, kjer je ena najboljših slovenskih gostiln, ter v Škocjanu, kjer sem si ogledala znamenito jamo, ki jo je izdolbela reka Reka in je zaščitena kot Unescov primer svetovne naravne dediščine.

Razberete lahko, da Posočje omogoča letoviščarjem številne zanimive možnosti za preživljanje prostega časa. Jaz sem se med dopustom omejila predvsem na Kobarid, a sem lahko preizkusila le delček tega, kar to območje ponuja. Vabijo seveda tudi drugi kraji: Bovec s Kaninom, Trenta z izvirov Soče ... Če s hojo nimate prevelikih težav ali ste celo pohodniki, je Posočje pravi kraj za oddih, in to ne samo poleti. Jaz se bom v ta konec zagotovo kmalu vrnila.



Kako skrbimo za dolgo življenjsko dobo fistule

» TEKST: Liljana Gaber, VMS

» FOTO: Matjaž Rušt

Po konstrukciji arteriovenske fistule (AVF) ima medicinska sestra in pacient najpomembnejšo vlogo pri zagotavljanju njene dolge življenjske dobe. Izobraževanje bolnika je bistvenega pomena za zagotovitev optimalne AVF.

Sodelovanje se začne že ob prvem srečanju pri konstrukciji AVF. Pacient dobi ustna in pisna navodila o ravnanju z AVF doma. Druženje se nadaljuje ob srečanjih v pooperativni zdravstveni negi in traja do pobiranja šivov. Takrat imamo čas, da v miru podučimo pacienta o delovanju, čuvanju, kontroliranju in ukrepanju pri zapletih doma. Hkrati je to čas, ko lahko odgovorimo na bolnikova vprašanja, počasi ga pripravljamo na hemodializo in tako začnemo pridobivati njegovo zaupanje.

Celovito skrb za AVF lahko razdelimo na štiri dele:

- predializno obdobje,
- dializno obdobje,
- bolnikovo skrb za AVF doma,
- skupno skrb za AVF ob sprejemu bolnika v bolnišnico.

Pravo dolgoročno sodelovanje med bolnikom in medicinsko sestro se začne s prvo hemodializo in traja zelo dolgo, včasih tudi več kot 40 let. Kako se bo pacient odzval, počutil in kakšni bodo njegovi spomini na ta pomembni dogodek v njegovem življenju, je predvsem odvisno od strokovnosti in izkušenosti medicinske sestre. AVF je najbolj kompleksno poglavje v dializni oskrbi, saj ima AVF več kot 80 odstotkov dializnih bolnikov.

Prva punkcija AVF je zelo pomembna tako za pacienta kot za medicinsko sestro. V ospredju je strah pred neznanim in prvo punkcijo krvne žile. Zato mora medicinska sestra pri prvem zbadanju AVF bolnikovo roko dati v opornico, izbrati tanjše punkcijske igle in izvesti prvo pritiskanje (komprimiranje) punkcijskih – vodnih mest, s čimer se izognemo hematomu. Po prvem zbadanju žile se priporoča dvajsetminutna kompresija.

Cilj punkcije AVF mora biti varno zbadanje brez škode z zagotavljanjem zadostnega pretoka krvi. Prvo zbadanje vedno opravi izkušena medicinska sestra, ker je pravilno zbadanje temeljni vidik ohranjanja dolgo delujoče AVF. Zato je treba zagotoviti, da je vsako zbadanje izvedeno brez zapletov ali z minimalnimi. To lahko naredijo le izkušene medicinske sestre z veliko prakse in izpiljeno tehniko zbadanja, ki so jo pridobile v svojem dializnem centru.

V vsakem dializnem centru mora biti obvladovanje tehnike zbadanja AVF na prvem mestu.

Kaj pomeni strokovno zbadanje

Pri strokovni, varni in kakovostni hemodializi je treba upoštevati naslednje dejavnike, ki močno vplivajo na kakovost in učinkovitost dialize:

- stanje vbodnih mest fistulne roke pred hemodializo,
- kakovostne in prave punkcijske igle, izbrati jo je treba individualno za vsakega bolnika,
- pravi antikoagulant (zdravilo za preprečevanje strjevanja krvi),
- koagulacijski čas (čas strjevanja krvi),
- maksimalni pretok krvne črpalke (300 ml na minuto),
- brez »cukanja« med dializo,
- čas hemostaze (čas, ki je potreben, da se krvavitev iz vbodnega mesta ustavi),
- rezidualni krvni volumen (ostanek krvi v dializatorju po končani hemodializi, ki mora biti manj kot 1 ml),
- stanje krvnih lovilcev in sistemov po hemodializi,
- pravilno odstranjevanje punkcijskih igel;
- pritiskanje (komprimiranje) vbodnega mesta 10 minut ali več,
- oskrba vbodnih mest po hemodializi.

Medicinska sestra ima na oddelku za hemodializo več pristojnosti: ocenjuje AVF pred in med hemodializo in po njej, obvladati mora tehniko zbadanja, uči bolnike, zagotavlja udobje in varnost bolnikov med hemodializo, ukrepa pri zapletih, pri vsaki hemodializi poroča o posebnostih AVF in to dokumentira, evidentira nepričakovane dogodke v zvezi z AVF. Deluje v timu. Tako skrbi za sodelovanje z drugimi oddelki,



daje pisna navodila o ravnanju z AVF pri hospitalizacijah.

Pred vsako hemodializo medicinska sestra opravi anamnezo (pacienta povpraša o posebnostih doma). Najprej natančno pregleda AVF z ogledom, tipanjem in poslušanjem in šele potem fistulo zbode. Zelo pomembno opravilo za ohranjanje dolge življenjske dobe AVF je obvladovanje pravilnega odstranjevanja punkcijskih igel in komprimiranje punkcijskih mest, kar pozneje naučimo pacienta.

Tudi pacient s končno ledvično odpovedjo, ki je v kroničnem nadomestnem zdravljenju, ima svoje pristojnosti. Skrbeti mora za redno kontrolo AVF (brnenje vzdolž AVF), izvajati higieno fistulne roke, opazovati barvo kože, po dializi pritiskati na vbodno mesto, poročati medicinski sestri o zdravstvenem stanju doma in pravočasno obveščati dializni center pri zapletih.

Pacienti se morajo od začetka nadomestnega zdravljenja zavedati, da je AVF njihova vez z življenjem in da njena življenjska doba ni neskončna. Zato sta zgodnje odkrivanje zapletov in posredovanje bistvenega pomena. Žilne pristope moramo spoštovati, ker pomenijo življenje dializnih bolnikov. Čim daljši je dializni rok AVE, tem večja sta harmonija in razumevanje v medsebojnih odnosih med medicinsko sestro in pacientom.

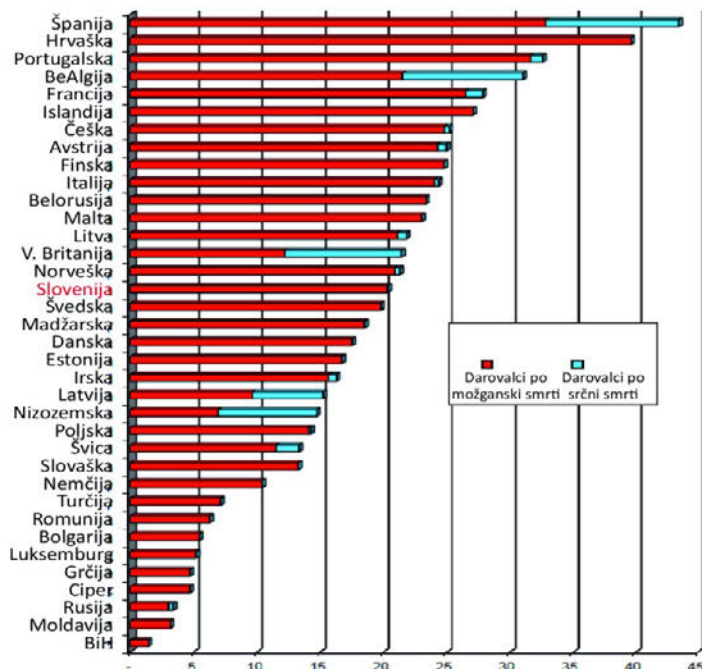
Strokoven in odgovoren odnos zdravstvenega osebja ob dobro naučenih bolnikih o pomenu AVF zmanjšuje stresne situacije, zvišuje učinkovitost hemodialize in s tem kakovost pacientovega življenja. Skrbno zbadanje AVF ohranja dolgoročno dobre odnose s pacienti, kar pa je tudi podlaga za večje razumevanje v kolektivu.

Transplantacijska dejavnost v evropskih državah leta 2016: Za Slovenijo in slovenske bolnike ne najboljše leto

» TEKST: Mojca Lorenčič

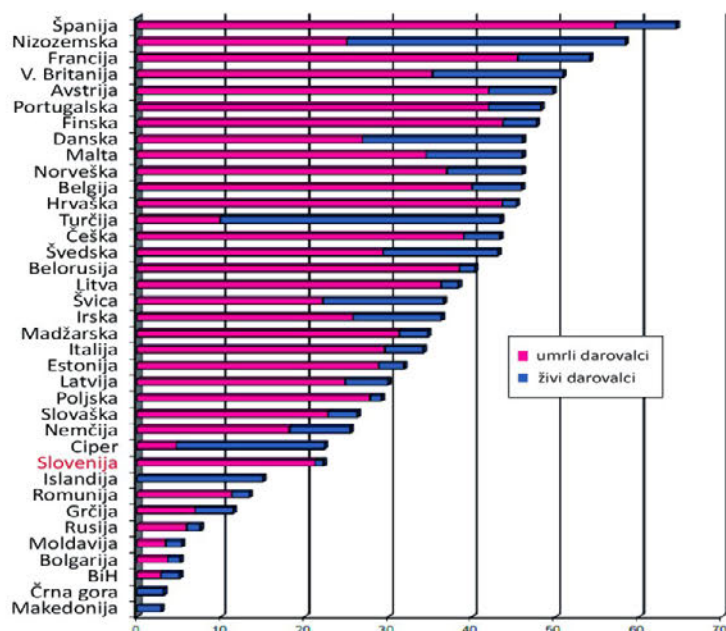
Pri Svetu Evrope vsako jesen pred evropskim dnevom darovanja in zdravljenja s presaditvijo objavijo podatke o transplantacijski dejavnosti v evropskih državah v preteklem letu. Podatki za leto 2016 kažejo, da to leto za Slovenijo ni bilo najboljše.

Še posebno nizko je bilo število presaditev ledvic umrlih darovalcev, saj so opravili samo 44 presaditev. Se je pa Slovenija po dolgih letih znova uvrstila med države, v katerih opravljajo presaditve ledvic živih darovalcev. Ponovno je blestela po številu presaditev src, saj je naša država tukaj ponovno vodilna ne samo v Evropi, pač pa tudi na svetu.



Število umrlih darovalcev organov

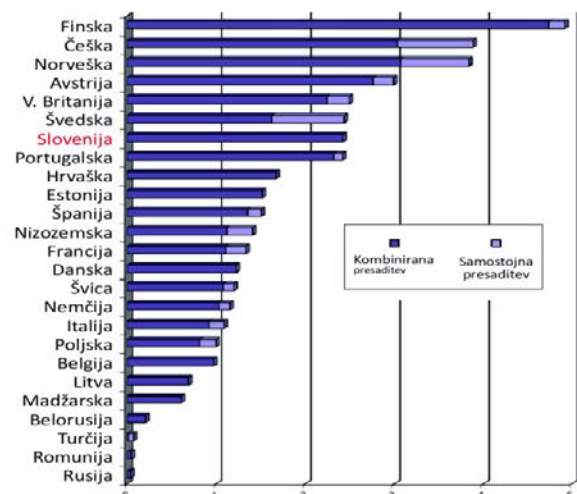
Po številu umrlih darovalcev organov se je lani Slovenija z 42 darovalci (20,35 na milijon prebivalcev) uvrstila na 16. mesto med evropskimi državami. To je glede na leto prej, ko smo bili na odličnem sedmem mestu, velik padec. Šestnajsto mesto je tudi najskromnejša uvrstitev Slovenije od leta 2012. Na prvem mestu je bila Španija, kjer so ugotovili 43,48 umrlih darovalcev organov. Ponekod znaten delež umrlih darovalcev pomenijo darovalci po srčni smrti. Če teh darovalcev ne upoštevamo, je bila daleč najuspešnejša država Hrvaška, kjer so ugotovili 39,61 darovalcev po možganski smrti. To je skoraj še enkrat več kot v Sloveniji. Presaditve organov darovalcev po srčni smrti je lani izvajalo 16 od 36 držav; Slovenije ni med njimi. Največ darovalcev po srčni smrti so imeli v Španiji, Veliki Britaniji in Belgiji, kjer so ugotovili približno deset darovalcev na milijon prebivalcev.



Presaditve ledvic umrlih in živih darovalcev

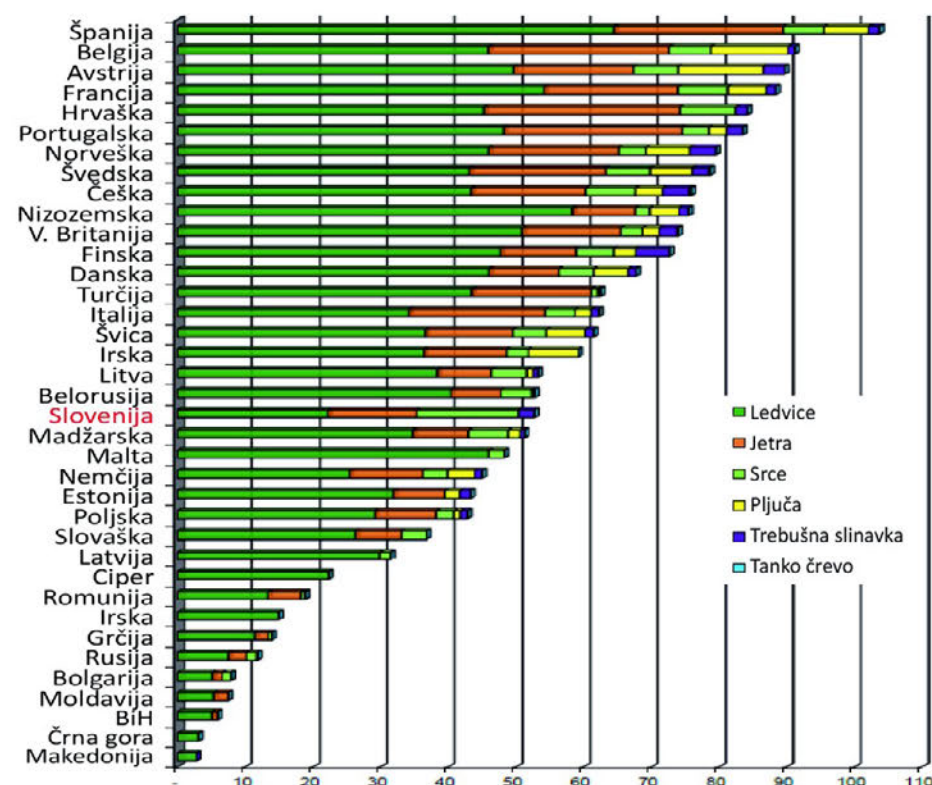
Po številu presaditev ledvic umrlih in živih darovalcev se je Slovenija s 46 presaditvami (22,28 presaditev na milijon prebivalcev) znašla na 28. mestu, in je glede na predlani zdrknila za pet mest. Od leta 2012 je to najskromnejša uvrstitev naše države. Lani so v naši državi po dolgem času znova opravili dve presaditvi ledvic živih darovalcev. Največ ledvic so lani presadili v Španiji – 64,53 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 (33,51 na milijon prebivalcev) in na Nizozemskem (33,28 na milijon prebivalcev). V nekaterih državah – Islandiji, Makedoniji in Črni gori – pa niso opravili nobene presaditve ledvic umrlih darovalcev.

Če upoštevamo samo presaditve ledvic umrlih darovalcev, se je Slovenija lani uvrstila na 25. mesto.



Presaditve trebušne slinavke

Je pa uspelo Sloveniji izboljšati uvrstitev pri presaditvah trebušne slinavke – s petimi presaditvami (2,42 presaditve na milijon prebivalcev) se je uvrstila na sedmo mesto in tako za eno mesto izboljšala predlanski rezultat. Na prvo mesto se je uvrstila Finska s 4,92 presaditvami na milijon prebivalcev. Presaditev trebušne slinavke so lani opravili v 25 državah, v večini primerov trebušno slinavko presadijo sočasno s presaditvijo ledvice. V nekaterih državah so presaditve trebušne slinavke opravili tudi samostojno.



Presaditve organov živih in umrlih 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 presešla magično mejo sto presajenih organov na milijon prebivalcev: presadili so jih kar 103,75! Slovenija je z 20. mestom za tri mesta poslabšala svojo predlansko uvrstitev: na milijon prebivalcev smo presadili 52,80 organov, kar pomeni skoraj še enkrat manj kot v Španiji in malenkost pod povprečjem 37 evropskih držav.

Od slane kože, šmorna do kavbojskih plesov – 17. tabor sonca in radosti

» TEKST: Filip Gantar



Bil je prvi jesenski dan, ko smo se stari znanci, zdravstveno osebje, učitelji in drugi spremljevalci z iskricami v očeh zbirali pred Pediatrično kliniko v Ljubljani in čakali, da nas avtobus odpelje proti Novigradu, novim dogodivščinam naproti. In ko je ura odbila trinajst, se je naše potovanje začelo. Pot smo si krajšali s poslušanjem glasbe in obujanjem spominov na prejšnje taborne ter na preteklo leto, v katerem se z nekaterimi nismo videli. Kaj kmalu smo prispeli na prvo postajo naše avanture – v kobilarno Lipica.

Najprej smo si ogledali predstavo. Beli lepotci so skakljali sem ter tja po dvorani, vozili kočije in delali vse mogoče vragolije, mi pa smo jim navdušeno ploskali. Najbolj nas je navdušila zadnja točka, saj so hodili po dveh nogah. Bilo je enkratno doživetje. Nato pa smo se v spremstvu vodičev sprehodili po kobilarni in spoznali mnogo novega o teh plemenitih živalih. Preden smo se odpravili na pot, smo se še malo okrepčali. Potovanje je potekalo v sproščnem vzdušju in kot bi mignil smo prispeli do neskončne modrine, našega končnega cilja. Razdelili smo se po sobah ter se po večerji utrujeni, a zadovoljni odpravili v postelje.

Drugi dan našega tabora smo začeli z zajtrkom. Nato smo imeli likovne delavnice, ki jih je vodila naša stara znanka

Katja. Tokrat smo izdelovali kavbojske klobuke. Katja nam je razložila postopek izdelave, nato pa smo se vsi vneto vrgli v delo.



In kaj kmalu so naša dela začela dobivati podobo. Klobuki različnih barv in oblik so nastajali izpod rok ne samo otrok in mladostnikov, ampak tudi drugih udeležencev tabora. Po delavnici je prišel čas, ko smo odšli na kopanje v morje. Užitek, ki se ga ne da opisati.

Čeprav je bil že september, je bila voda prijetno topla, sonce pa je metalo tople žarke na nas. Po kosilu smo imeli drugi del likovnih delavnic. Udeleženki Petra in Sabina sta vodili delavnico, kjer smo izdelovali obeske ter ponovno uporabili stare kavbojke. A s tem zanimivosti tega dneva še ni bilo konec. Sledila je delavnica, ki jo je pripravila učiteljica Alenka, kjer smo spoznavali morske školjke in lupine polžev. Tako lahko rečem, da je bil tabor tudi poučen. Po večerji smo imeli tradicionalni piknik, kjer so nam zdravniki prekli na žaru. Hrane je bilo za vse dovolj, bolj kot hrana pa je bilo pomembno vzdušje, ki je bilo tako sproščujoče, da nam je bilo žal, ko je bilo vsega





konec, a do tega še pridemo. Novost piknika je bila, da smo to leto poleg slastnih jedi z žara imeli tudi šmorn. Ko smo se vsi najedli, pa se je začela prava zabava. Obiskali so nas plesalci, ki so plesali prave kavbojske plese.

Ampak niso samo plesali, tudi nas so naučili plesati, in kaj kmalu smo se vsi gibali v ritmu country glasbe. Bil je večer, ki mi bo za vedno ostal v spominu. Ponoči je padal dež, ampak to ni ustavilo sosedov, ki so imeli poroko.

Prišel je tudi zadnji dan našega tabora, a se nismo poslavljali s solzami v očeh, saj je bil čas odhoda še daleč, mi pa smo imeli še veliko stvari za postoriti. Ker so prejšnji dan imeli poroko, smo se mladi odločili, da bomo tudi mi imeli svojo.

Tako smo v nevesto oblekli našo sestro Slavico, za moža pa

smo ji izbrali prof. dr. Rajka Kendo. Tako smo si popestrili jutro zadnjega dne in se nasmejali prav do solz. Pred odhodom pa nas je čakala še zadnja letošnja delavnica. Bila je dogodivščina svoje vrste. Z zavezanimi očmi smo se morali premikati ob vrvi in pri vsakem stebru smo imeli na tleh snov, ki smo jo morali zatipati in ugotoviti, kaj je. Otipavali smo od kroglic in vode do koruze.

Priznam, da naloga ni bila najlažja, vendar nas to ni ustavilo, da se ne bi imeli lepo. Nato pa je bilo res konec naše dogodivščine. Po kosilu smo se veseli in polni novih vtisov odpravili nazaj proti Ljubljani in tako končali še eno nepozabno dogodivščino, ki nam bo za vedno ostala v lepem spominu.



Izobraževanje prostovoljcev društev ledvičnih bolnikov: Vsi smo se veliko naučili

» TEKST: Stojana Vrhovec

» FOTO: Andrej Mihelič



Nova predsednica Zveze Larisa Hajdinjak je povabila predsednike društev ledvičnih bolnikov Slovenije na dvodnevni strokovni seminar. Potekal je v smiselno povezanih sklopih, ki so pokrili osnove delovanja prostovoljnih humanitarnih organizacij. Predstavljene so bile zakonodajne, računovodske, programske in komunikacijske vsebine.

Na seminar, ki je potekal na Pokljuki 16. in 17. septembra, so bili povabljeni tudi koordinatorji za program FIHO in blagajniki društev. Ti so poleg predsednikov ključne osebe v lokalnih društvih ledvičnih bolnikov in najpomembnejši za uspešno, strokovno in pravilno delovanje v društvih. Če ti ne bi mogli priti, so bili povabljeni namestniki. Vsi v društvih in na Zvezi delujemo prostovoljno, zato je v naslovu vabila pisalo, da gre za izobraževanje prostovoljcev.

Prvi dan, v soboto, je izobraževanje potekalo od 13.40 do 19.30 in ob omizju po večerji še do 21. ure. Drugi dan, v nedeljo, pa od 8.30 do 13.30. Predvidenih časov smo se kar držali, čeprav smo konce nekoliko podaljšali v korist (upam) plodne razprave. Predsednica nas je seznanila, da nas je zbrala na Pokljuki z namenom, da vsi spremljamo predavanja ves čas (poleg nas je bil zunaj le še medved). Tudi vreme je bilo deževno, tako da gobarjenje ni prišlo v poštev. Zvečer je bil čas za spoznavanje, izmenjavanje izkušenj in druženje.

Seminarja se je udeležilo šest predsednikov društev, dva blagajnika, en tajnik in en podpredsednik, trije predstavniki za koordinacijo programov FIHO in pet namestnikov ali drugih članov društev, ki sodelujejo pri oblikovanju in izvajanju programov – torej skupaj s predsednico in mano 20 oseb.

Program je bil sestavljen iz predstavitve zakonodaje in drugih podzakonskih aktov, kar je pomembno za delovanje društev, iz predstavitve računovodskih pravil in knjigovodstva za društva in problemov, ki nastajajo, če ni vse tako, kot pravila zahtevajo. Drugi dan smo začeli s predstavitvijo fundacije FIHO, njenega delovanja in predvidenih sprememb. V delu, ki je bil namenjen zdravstvu, pa so bile predstavljene spremembe, ki se uvajajo z eZdravjem, in pomen predializne edukacije za paciente.

Prostovoljstvo in finance

Za uspešno izvedbo seminarja so udeleženci najprej predstavili sebe in svoja društva in njihovo delovanje. Nato nas je predsednica Larisa Hajdinjak seznanila z Zakonom o prostovoljstvu s poudarkom na členih, ki so pomembnejši za delovanje Zveze in društev. Opozorila je na pomembne člene v statutu Zveze in ponovno prosila udeležence, naj pošljejo statute svojih društev. Ti morajo biti usklajeni s statutom Zveze. Pregledali jih bodo ustrezni strokovnjaki in svetovali, kaj je v njih treba spremeniti ali dodati.

V nadaljevanju nam je pravica Olga Zorman predstavila Zakon o društvih ter Pravilnik o spremembah in dopolnitvah Pravilnika o registru društev. Tako smo dobili vpogled v zakonodajo, ki je pomembna za delovanje Zveze in društev. Ob predavanjih so udeleženci prejeli tudi ustrezno gradivo.

Gospa Nataša Sorko, svetovalka za finančno računovodsko poslovanje, ki je tudi predsednica društva Žarek upanja in tako neposredno vpletena v finance društev, nam je predavala o vodenju računovodstva za društva. Omenila je nekaj problemov, ki se redno pojavljajo, nekaj nedoslednosti in različnih razlag, ki so posledica nejasne zakonodaje, opozorila na nekaj praktičnih rešitev in bila pri svoji predstavitvi zelo nazorna. Odgovarjala je na vprašanja in ponudila svojo

pomoč pri reševanju problemov. Predstavila je društvo, v katerem deluje in kjer celostno obravnavajo zasvojenost z alkoholom, tako zasvojenca kot njegovo ožjo družino in otroke alkoholikov. Predstavitve so bile nazorne, poudarjene so bile zagate, ki se pojavljajo, in podane nekatere rešitve. Vsi smo se lahko veliko naučili. S predstavitvijo društva Žarek upanja se je končal prvi dan in odprlo upanje za dolgo sodelovanje.

FIHO in digitalna doba

Drugi dan je bila prva tema fundacija FIHO, njeno delovanje je predstavil direktor fundacije Štefan Kušar. V predstavitvi je bil zelo nazoren, odgovarjal je na vprašanja. Izvedeli smo vse o organizaciji FIHO, ocenjevanju programov, dobili smo precej jasnih navodil glede meril, ki so pomembna pri podajanju vloge ali pisanju poročil, na katera društva pogosto pozabijo. Seznanil nas je s spremembami, ki se pripravljajo. Vse to je bilo podprto z literaturo v seminarskih skriptah. Predavanje je bilo nazorno in pomembno za vse, na Zvezi in v društvih. Tako izčrpnih informacij iz prve roke še nismo bili deležni. Predstavitve je trajala celi dve uri, a nihče se pri tem ni niti za trenutek dolgočasil.

Naslednjo temo, vodenje bolnikov s končno ledvično odpovedjo v specialistični nefrološki ambulanti, sem predstavila jaz. V predstavitvi sem poskušala poudariti novo digitalno dobo, ki velja tudi za zdravstvo. Vse bo v digitalni obliki in temu se bodo morali prilagoditi tako zdravstveni delavci kot pacienti. To ni za vse enako preprosto in nekateri imamo pri prilagajanju nekaj težav, ki se jim izognemo s spremljanjem novosti. Mlajšim je lažje in enostavneje, starejšim je nekoliko težje. A digitalna doba ne prihaja, je že tu. V splošnih ambulantah je veliko informativnih brošur o tem, ki se jih splača vzeti domov in

prebrati. Veliko informacij je dostopnih tudi na spletu. Ob digitalizaciji pa je prijaznost na strani zdravstvenega osebja in tudi na strani pacientov večni postulat. Z obojestransko strpnostjo in razumevanjem se da vse uspešno rešiti. V društvih so dolžni, da spremljajo spremembe in člane seznanijo s spremembami. eRecept se je že dobro prijel, letos so uvedli še eNapotnico.

Izobraževanje pred dializo

V nadaljevanju sta nam predavala prof. dr. Damjan Kovač in doc. dr. Jelka Lindič. Delata v UKC Ljubljana na Kliničnem oddelku za nefrologijo in sta v slovenskem prostoru priznana strokovnjaka za ledvične bolezni. Najprej nam je dr. Kovač predstavil študijo, v kateri so ugotavljali, kako izobraževanje pacientov, preden pride do končne odpovedi ledvic, vpliva na potek bolezni. V tej študiji je sodelovala tudi Slovenija in upam, da bodo rezultati objavljeni tudi v našem časopisu. Tako imenovano predializno izobraževanje prinaša veliko dobrega: pri poučenem pacientu ledvice veliko pozneje odpovejo, je manj zapletov in pacient živi dlje in bolje.

Dr. Lindičeva nam je govorila o prizadevanju, da bi v Sloveniji uvedli izobraževalne time, ki bi se s tem ukvarjali. Z vsemi pomembnimi podatki je pobuda za to na Zavodu za zdravstveno zavarovanje. Predlog je pripravilo nefrološko zdravniško društvo, sodelovala je tudi Zveza. Po predstavitvah se je razvila široka razprava, v kateri so sodelovali tako rekoč vsi udeleženci. Predavatelja sta nas informirala še o temi svetovnega dneva ledvic, ki je marca: kronična ledvična bolezen in ženske.

Udeleženci smo bili s predstavljenimi temami zelo zadovoljni, menim, da je bilo uspešno oboje, izobraževanje in druženje. Obžalujemo le, da vsa društva iz objektivnih razlogov niso mogla sodelovati.

Na evropski dan darovanja ogled filma in okrogla miza

» TEKST: Milan Osterc

Evropski dan darovanja, 15. novembra, smo tudi člani Zveze počastili z ogledom filma Pokrpajmo žive, ki so ga prikazali v Linhartovi dvorani Cankarjevega doma. Film je posnet po izvrstnem istoimenskem romanu avtorice Maylis de Kerangal, ki zelo neposredno in realistično prikaže podrobnosti donorskih in transplantacijskih postopkov. Osrednje sporočilo letošnjega evropskega dneva darovanja je bilo: seznanite se s podrobnostmi verige dogodkov, ki se zvrstijo v 24-urnem časovnem obdobju od potrjene možganske smrti bolnika, pogovora z bolnikovimi svojci, soglasjem za darovanje, odvzemom organov do njihove presaditve.

Po projekciji filma smo na okrogli mizi podrezali v življenje, ki je, in življenje, ki preneha. Kar ostane prereditko izgovorjeno, so osvetlili Danica Avsec, anesteziologinja in specialistka intenzivne medicine, filozof Jure Capuder in igralka Draga Potočnjak. Okroglo mizo je vodila Tjaša Koprivec.

Mislím, da smo vsi navzoči najprej s filmom, nato pa tudi s predstavitvijo postopkov pri darovanju organov dobili še en

kamenček v prepoznavanju dela in navora, ki sta potrebna, da se, ko se na eni strani s smrtjo konča življenje, na drugi strani z organi umrle/umrlega začne življenje drugih oseb.



» Ogleda filma Pokrpajmo žive se je udeležila tudi delegacija Zveze.



» Janez Pečkaj z vnukinjo sredi oktobrskega cvetja, ki ga vzgajajo v domači vrtnariji.

Kot da sem se zbudil iz dolge noči v čudovito jutro

» TEKST: Janez Pečkaj

Ob evropskem dnevu darovanja v Cankarjevemu domu v Ljubljani smo si ogledali čudovit film Pokrpa jmo žive. Naj na kratko povzamem zgodbo.

Film je posnet po resnični zgodbi, ko je neki zelo mlad fant v prometni nesreči utrpel zelo hude poškodbe možganov. Njegovo mlado življenje je viselo na nitki. Zdravniki so se izjemno trudili, da bi ga rešili. Vendar je bilo iz dneva v dan slabše. Na pogovor so povabili fantove starše in jim razložili, da so poškodbe usodne. Seznanili so jih z možnostjo darovanja organov ter vprašali, ali bi želeli, da sin po smrti organe daruje in s tem pomaga nekemu drugemu. Starši so bili tako v šoku, da niti razmišljati niso hoteli o tem, da bi bil njun sin darovalec. Bolečina in žalost sta bili prehudi. Ko pa je minilo nekaj časa in sta razmislila o zdravnikovih besedah, so se jima zasvetile oči. Prešinila ju je misel, da če sin daruje organe, bo njegovo srce še vedno bilo in s tem pomagalo še nekemu. Nemudoma sta se odpravila v bolnišnico, poiskala zdravnika in povedala, da sta si premislila. Zdravnik je bil presrečen. Ni se jima mogel zahvaliti. Fant je na aparatih živel še nekaj dni, nato je umrl. Starši so bili žalostni, vendar srečni, da bodo lahko pomagali.

Po smrti se je začel boj s časom. Kandidatko, ki je potrebovala srce, so imeli. Poklicali so jo v bolnišnico. Znanje

in izkušnje so kar vrele iz zdravnikov. Vsak je vedel, kaj počne in kako se mora obrniti. Del ekipe je pripravil pacientko na operacijo, da ji bodo presadili srce. Drugi pa so hiteli, da v operaciji odstranijo srce pokojnega fanta in ga kar najhitreje transportirajo v bolnišnico, kjer je nanj čakala srčna bolnica. Presaditev je bila težka in naporna. Ko je srce ponovno začelo utripati v novem telesu, so bili vsi neverjetno zadovoljni.

Po končanem filmu in druženju v Cankarjevemu domu me je obšla misel, ali sem res tudi jaz to prestal? Je to mogoče? Vendar se tudi sam še dobro spominjam februarske noči pred nekaj leti, ko me je ob 4. uri zjutraj zbudil klic iz bolnišnice, da imajo ledvico zame. Nemudoma sem bil na nogah. Da ne govorim o svojih domačih. Bili so zelo prestrašeni in obenem presrečni. Danes, ko je vse za menoj, imam občutek, da tega, kar sem doživljal pred transplantacijo ledvice in po njej, sploh ne bi preživel. Pa sem. Po operaciji se mi je zdelo, da sem se zbudil iz dolge noči v čudovito jutro. Moje življenje je takrat postalo en sam sončen dan. Resnično sem vesel, da sem to zmogel. Vesel sem, da se ljudje odločijo za darovanje organov. Kajti v življenju ni nič pomembnejšega kot pomagati drug drugemu. Po naši smrti nas nihče več ne obudi, zato je prav, da se odločimo, da organe darujemo tistim, ki jih potrebujejo.

Jaz sem svojemu darovalcu nadvse hvaležen – za vedno.

Vreme nam na igrah v Rovinju letos ni bilo naklonjeno

» TEKST: Mirjana Kujundžić



Hrvaško društvo športne rekreacije Transplant je sredi septembra organiziralo tradicionalne 12. športne igre transplantiranih in dializnih bolnikov v apartmajskem naselju Villas Rubin Rovinj. Zbralo se nas je približno 40, pripeljali smo se iz Hrvaške, Slovenije, BiH, Makedonije in Vojvodine.

Slovenska ekipa je bila spet najštevilnejša, prijavljenih je bilo 16 članov naših društev. Ekipa bi bila še večja, če ne bi v istem terminu Zveza organizirala izobraževanja prostovoljcev društev na Pokljuki. Drugi problem je bila dializa. Organizatorji so dializo organizirali v centru za dializo Rovinj. Zaradi slabih izkušenj iz prejšnjega leta in stroškov dialize, ki jih ZZZZ ni povrnila v celoti, se naši dializni člani niso odločili za udeležbo na srečanju, Saša Barlič pa se je na dializo peljala v Izolo.

Žal nam letos vreme ni bilo naklonjeno, tako da nas je bolj zeblo kot grelo sonce. Pohvaliti moram spet Janeza in Marijo Merela. Druženje z nami sta začela na Zlatiborju pred nekaj leti in od takrat sta prisotna na vseh igrah in srečanjih zunaj Slovenije. Janez je bil v tem času tudi transplantiran. Je oseba, polna dobre volje, energije in humorja. Septembra je imel spet grd zlom noge. Zdravnik mu je prepovedal vožnjo v Rovinj, ampak Janez druženja ni mogel izpustiti in sta z ženo Marijo prispela v Rovinj v petek zvečer, da sta lahko do nedelje uživala z nami.

Organizirana je bila tradicionalna okrogla miza s temo Transplantacija včeraj, danes, jutri, kjer so sobolniki iz regije poročali o napredku na tem področju v njihovi državi. Pogovor je vodila Tanja Watz. Po okrogli mizi je bil sestanek Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope, na katerem je predstavnik Športnega društva DiTra Vleo Vatovec podpisal listino o včlanitvi v mrežo.

Organizatorji so program aktivnosti prilagajali vremenskim razmeram. Igrali smo pikado, namizni tenis, mini golf, balinanje, viseče kegljanje, igre s kartami in mali nogomet in streljali z zračno puško. Pri malem nogometu smo bili razdeljeni v mešane ekipe ne glede na državo in spol.

Na dan svete Evfemije, zaščitnice Rovinja, smo se odpravili na izlet v stari del mesta.

Zadnji dan nas je čakalo še vlečenje vrvi in skupno slikanje, zvečer pa zaključek iger s podelitvijo medalj. Naš smeh in energija sta spet pritegnila tujce, ki so nas občudovali. Ekipa Slovenije je prinesla 28 medalj in osvojila pokal kot najboljša ekipa na igrah. Sodelovali smo na prav vseh športnih igrah v Rovinju.

Pomen iger je predvsem v druženju ob aktivnem sproščanju na morskem zraku in spoznavanju novih prijateljev, pomoč in izmenjava izkušenj, ohranjanje naše psihične in fizične kondicije, sprememba okolja in nadaljevanje in širjenje mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope. Če pa je še kakšna kolajna zraven, je veselje še večje.



» TEKST: Boris Pušnik
» FOTO: Andrej Mabelič

V novembru je Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec v sodelovanju s ŠD DiTra že trinajsto leto zapored organiziralo državno prvenstvo dializnih in transplantiranih bolnikov v namiznem tenisu. Kljub temu da v Sloveniji namizni tenis aktivno igra manjše število ledvičnih bolnikov, smo bili zelo veseli številne udeležbe. Iz petih društev ledvičnih bolnikov (Slovenj Gradec, Krško, Lilija Maribor, Ljubljana) in ŠD DiTra se nas je zbralo 32. S svojim obiskom in sodelovanjem na tekmovanju nas je počastila tudi predsednica Zveze Larisa Hajdinjak.

Tudi letos smo za spremljevalce organizirali pohod. Pohodniki so se odpravili mimo toplarne do fitnesa na prostem, kjer so se pogreli ob čaju in kavi, nato mimo kmetije

Konečnik v Šmartno pri Slovenj Gradcu in po kolesarski poti nazaj v Slovenj Gradec. Pohodniki so bili zelo dobre volje, saj jih je na pot pospremila čudovito sončno, čeprav mrzlo nedeljsko dopoldne.

Kot vsako leto smo dan končali s kosilom in podelitvijo priznanj najboljšim v hotelu Vabo v Slovenj Gradcu. Ker je najpomembnejše, da smo se ponovno srečali, igralci namiznega tenisa in pohodniki pa z gibanjem naredili obilo dobrega zase, rezultatov tukaj ne objavljamo, so pa objavljeni na spletni strani DLB Slovenj Gradec <http://www.drustvo-dlbg.si/>.

Močno si želimo, da nam bo naslednje leto ponovno uspelo organizirati takšno srečanje, morda v še večjem številu.

DLB Ljubljana: Socialna rehabilitacija in rekreacija v koči na ovinku

» TEKST: Janez Pečkaj, Larisa Hajdinjak

Člani DLB Ljubljana smo se 2. septembra zbrali v Koči na ovinku v Grčarevec, ki že postaja naše tradicionalno zbirališče za program socialne rehabilitacije in rekreacije. Prelepa narava, prostorna koča, urejeno igrišče; vse, kar potrebujemo, smo imeli. Še deževno vreme, ki je kazalo, da bo pokvarilo namen, je pripomoglo k temu, da smo preživeli prav lep prijateljski dan in si sami pričarali sonce.

Druženje smo obogatili s strokovnim predavanjem. Letos smo povabili strokovnjaka s srčno-žilnega področja prof. dr. Miša Šaboviča. Predstavil nam je smernice preprečevanja srčno-žilnih obolenj in podal nekaj nasvetov, ki z malo truda lahko preprečijo katastrofalne posledice na zdravju in odvečne skrbi našim najdražjim.



Ugotovili smo, da za kronične bolnike, ki imajo poleg osnovne bolezni, kot je kronična ledvična odpoved, še pridružene bolezni, udeleževanje skupinske vadbe, kot jo

ponuja bogat trg športnorekreativnih centrov v Sloveniji, ni primerno. Manjka pa ponudbe za kronične bolnike. Humanitarne in invalidske organizacije za svoje člane organizirajo, kar pač zmorejo. Ob tej priložnosti podajamo pobudo na vse, ki iščejo idejo za poslovno priložnost, da odprejo zdravstveno-športni center za bolnike. Po izobraževanju se je razvila živahna debata s prof. Šabovičem, največ o uživanju soli. V nadaljevanju je gospod Igor Čoklič prisotnim meril togost žilja in jim svetoval.

Župan Občine Logatec gospod Berto je poskrbel za kulinarčno dobroto – golaž. Edo, Janez in Mitja so poskrbeli za piknik po recepturi našega dietetika Jožeta Lavrinca, babica Ljuba je spekla metino in peteršiljevo potico ... Naša dekleta pa

so se izkazala s postrežbo. Nič bati, vsega je bilo le v zmernih količinah, prilagojeno za ledvične bolnike. Zdravi pa smo vsaj enkrat jedli zdravo. Gospod Mrvar je poskrbel za zvoke harmonike, smeh in ples.

Nasveti prof. dr. Šaboviča, ki jih želimo deliti z vsemi: »Če hočemo vlivati na svoje zdravstveno stanje, moramo redno jemati predpisana zdravila, zdravo živeti in skrbeti za nego svojega telesa. Zdrav življenjski slog zahteva ustrezno prehrano, fizično aktivnost in zmanjšanje stresa.

Za vse smo poskrbeli: za aktivnost, hrano in antistres! Udeležba članov društva na tem srečanju je iz leta v leto večja. Sporočamo še to, da za drugo leto pripravljamo presenečenje, ki vas bo razveselilo (antistres).

DLB Nefron: Izlet v Baško

» TEKST: Barbara Padušek



Že lani smo se vprašali, zakaj se ne bi podali na dvodnevni izlet nekam na morje. In tako smo se odločili, da se odpravimo na otok Krk, v mestece Baška, kjer ima svoje bivalne prostore v hostlu mestna občina Celje. Ker je pot kar dolga, smo krenili v zgodnjih sobotnih jutranjih urah. Vse je potekalo zelo gladko, vožnja z novim avtobusom je bila zelo prijetna, tudi na mejnem prehodu se nismo predolgo zadržali. Zelo prijeten dan z menjavo vremena med dežjem in soncem nas je, pisano družčino izletnikov, članov društva Nefron, pričakal na hrvaškem Kvarnerju. Na otok smo prispeli preko znamenitega »krčega mosta«, ki so ga zgradili še v skupni državi.

Otok Krk in mestece Baška sta nas očarala že med vožnjo po otoku. Povsod polno mediteranskega rastja, nasadov oljk, vinske trte in fig ter dve sladki jezera. Gotovo je glavni razlog za obisk Baške 1800 m dolga edinstvena prodnata plaža, ki velja za eno izmed najlepših na Jadranu. Že v antičnih časih so Krku zato rekli Zlati otok. Ob prihodu v dom smo se najprej razporedili po sobah po seznamu. Okusno kosilo izpod rok pridnih kuharic mladinskega hostla Celea nas je

okrepčalo in najpogumnejši so se odpravili na popoldansko kopanje v morje. V domu je poskrbljeno tudi za druženje in tako so nekateri igrali namizni tenis in kartali, drugi pa smo ob kozarčku rujnega, ki nam ga je iz svoje kleti priskrbel gospod Toplišček, preživeli ob prijetnem klepetu. Baška ponuja ogromno trgovinic in stojnic, kjer lahko vsakdo najde kaj zase. Ko se sprehajaš po starem zgodovinsko avtentično obarvanem mestu, še posebno po starem delu, resnično začutiš dušo mesta.

Naprošnja članov društva nas je spremljala tudi medicinska sestra našega dializnega centra, gospa Mirjana Rep. Kar se je izkazalo za zelo dobro, saj je s svojo navzočnostjo zelo dobro vplivala na primerno prehranjevanje in vnos tekočine med dializniki. Nekaj izletnikov je nedeljsko jutro začelo s pohodom na bližnji hrib nad cerkvijo svetega Ivana ali pa na hriba Bag in Bracol. V domu so z dobro hrano in domačnostjo ter prijaznostjo zelo dobro skrbeli za nas, tako da smo se v nedeljo popolne s težkim srcem poslovili od Baške in krenili proti Celju. Članom bo izlet ostal v zelo lepem spominu in upamo, da ga bomo naslednje leto ponovili.

DLB severnoprimsorske regije: Druženje v naravi nekoliko drugače

TEKST: Monika Bitežnik



Na lepo sončno nedeljsko jutro v juliju smo se dobili v Novi Gorici in se odpeljali proti Mostu na Soči. Most na Soči leži na sotočju rek Idrijce in Soče. Do leta 1952 se je kraj imenoval Sveta Lucija. Poseljen je bil že v bronasti dobi, največji razcvet je doživel v železni dobi. V rimskem imperiju je imel Most na Soči pomembno politično in kulturno vlogo, ostanka iz tega obdobja sta Rimska hiša in Rimsko grobišče. Zanimivosti, ki jih tam lahko obiščemo, so še arheološki muzej, župnijska cerkev svete Lucije in pokopališka cerkev svetega Mavra. Po prihodu na Most na Soči smo si vzeli čas za kavico ter krajši sprehod do umetnega jezera, kjer nas je že čakala ladja Lucija. Umetno

jezero HE Doblar je priljubljena točka za domačine, turiste in ribiče, ki radi uživajo v njegovih lepotah in nezahtevnih sprehajalnih poteh. Z ladjo smo odpluli na panoramsko vožnjo po jezeru. Otroci so uživali, saj so lahko ladjo tudi vozili in se slikali s kapitanom. Ob jezeru smo videli Kajakaški vadbeni center in zanimive skulpture. Ob čudovitem razgledu in svežem zraku so na dveinpolurni vožnji poskrbeli, da nismo bili lačni, saj so nam postregli s kosilom. Izleta se je udeležilo 40 naših članov. Nekateri so se po končanem izletu odpravili še do bližnjih znamenitosti ob reki Soči. Čeprav nas je na koncu presenetilo nekaj kapelj dežja, smo dan končali z zadovoljstvom.

Izlet v Rezijo

Zadnjo septembrsko nedeljo smo se z avtobusom že zgodaj odpravili iz Nove Gorice in nadaljevali vožnjo po Italiji mimo Vidma do Pušje vasi (Venzona), kjer smo naredili postanek za kavico in krajši sprehod po vasi. Pušja vas je na vzhodnem bregu reke Tagliamento. V zgodovini je imela pomemben strateški položaj in jo še danes obdaja srednjeveško obzidje. Vas se ponaša tudi z burno preteklostjo zaradi številnih požarov, obiskov črne kuge, vojne in nazadnje še katastrofalnega potresa leta 1976. Obnova vasi se je začela v naslednjem letu in bila končana leta 1990, ko so obnovili katedralo svetega Andreja. Tu smo si poleg drugih mestnih znamenitosti ogledali kapelico Cappella di S. Michele, kjer smo videli mumificirana trupla, ki so presenetljivo dobro

ohranjena. Nato smo pot nadaljevali po Rezijanski dolini. Obiskali smo Kulturno društvo Muzej rezijanskih ljudi, ki se ukvarja z zbiranjem, hranjenjem in urejanjem ročnih izdelkov, predmetov in dokumentov. Te tudi razstavljajo in tako pripomorejo k spoznavanju in promociji skupnosti v dolini Rezije. Naučili smo se nekaj rezijanskih besed in rezijanski ples in smo veselo zaplesali. Pokazali so nam še film o življenju v Reziji.

Nato smo se podali v naslednjo vasico Solbico (Stolvizza di Resia), ki je edina vas v Reziji z ohranjeno originalno arhitekturo; po ogledu vasi smo si ogledali še muzejsko zbirko brusačev. Veliko naših članov se je spomnilo, kako so nekoč ravno ti brusači hodili tudi po Sloveniji od hiše do



hiše in brusili nože ter popravljali dežnike. Sledilo je kosilo z najboljšo rezijansko čebulno juho. Po kosilu smo odšli do kraja Pesariis, znanega kot mesto ur. V spremstvu vodiča smo se sprehodili po mestu in si ogledovali vse ure, ki so bile obešene po hišah ter stale po mestu, nato pa obiskali muzej ur. Po ogledu smo se vrnili domov z veliko novega znanja ter polni novih vtisov. Izleta se je udeležilo 40 članov.

Predavanje bolnik bolniku

Drugo letošnje predavanje Bolnik bolniku smo izpeljali na oktobrsko nedeljo. Udeležilo se ga je 15 bolnikov in 15 njihovih svojcev, pet predstavnikov društva in štirje predstavniki osebja na dializi. V sproščnem dvournem druženju so bolniki in njihovi svojci izvedeli veliko novega o nadomestnih oblikah zdravljenja KLO – hemodializi, peritonealni dializi in transplantaciji, o dieti v preddializnem in dializnem obdobju ter pri sladkorni bolezni in dializi. Bolniki so postavljali veliko vprašanj, na katere smo poskušali čim bolj odgovoriti. Bolnikom sočasno svetujemo, naj se oglasio na našem oddelku za individualno svetovanje. Predavanja bomo nadaljevali prihodnje leto, saj je zanimanje bolnikov zanje veliko.



DLB Lilija Maribor: Jesenski piknik

»TEKST: Petra Vrbovšek

»FOTO: Andrej Mihelič

Sredi oktobra smo v društvu DLB Lilija Maribor pripravili jesenski piknik. Dopoldne smo se zbrali v prostorih doma invalidov na Trubarjevi ulici v Mariboru, nasproti mestnega parka. Čas do kosila smo izkoristili za igranje petanke, badmintona, ruskega kegljanja ter za klepet in druženje. Po okusnem kosilu smo se spet družili in se ukvarjali s športnimi aktivnostmi. Gospod Miloš nam je med tem časom spekel kostanj, ki smo ga z užitkom zaužili in poplaknili s sladkim moštom. Druženje smo končali pozno popoldne, ko smo se dobre volje razšli.



DLB Posočja: Izlet na sežanski Kras

TEKST: Dušan Jug



Kar nekaj časa smo razpravljali, kam bi se namenili na izlet, ki ga imamo načrtovanega v letnem programu dela društva. Zadnja leta smo si ogledali Benečijo, Obalo in Tržaško. Za letos smo si izbrali sežanski Kras in se po iskanju zanimivih točk odločili za Lokev in Škocjan.

Ujeli smo še september, zadnjo soboto, na srečo dan z lepim vremenom. Za Kras je jesensko obdobje najlepše, ko zažari po kraških gmajnah ruj, vendar pa mu deževno obdobje letos ni dalo pravega duška. Zbralo se nas je za mali Avrigov avtobus, saj je pri našem društvu težava zbornati skupaj ljudi iz skoraj stokilometerske razdalje od Bovca do Podbrda. Opravičila delno tudi razumemo, saj se prileže prosti konec tedna doma. Za nas, dializante, sta dva prosta dneva skupaj že praznik. Vendar pa je tudi izlet prijetna sprememba in poživitev v našem ritmu.

Pot do Nove Gorice je že utečena – za spremembo številni semaforji na cestnih gradbiščih na ovinkasti in ozki soški cesti. Kljub čakanju na teh mestih so ljudje veseli, saj se prvič po Mussoliniju, ki je razširil in uredil to cesto leta 1938, po Soški dolini od Nove Gorice do Kobarida nekaj vlaga in posodablja. Nekateri kritični odseki na tej ozki cesti so ob sodobnem prometu postali črne točke, opremljene le z opozorilnimi tablamami. In se zavemo, da smo se dializanti iz Zgornjega Posočja po taki cesti vozili trikrat na teden v šempetrsko bolnišnico. Od Bovca do Nove Gorice 85 km v eno stran, po tej trasi. Le sami vemo, kaj pomeni za nas danes dializni center v Kobaridu!

Na srečo je bila na dan izleta sobota, ko na tej cesti ni težkih tovornjakov cestnega podjetja, ki vsak delovni dan prevažajo soški gramoz iz tolminske separacije po primorskih gradbiščih. Pa dolgi vlačilci, oskrbovalci evropskih trgovskih mrež, ki komaj zmorejo ovinke in zadržujejo za seboj ves promet. Vožnja 40 km od Tolmina do Nove Gorice zato traja tudi eno uro.

Sicer pa je tudi avtocestni odsek po Vipavski dolini ena sama vrabrasta cesta. Tranzitna cesta med zahodom in vzhodom, po kateri se prevažata večina blaga na kamionih in ne po železnici, nepretrgana kolona tovornjakov med Španijo, Francijo, Italijo na zahodu in Madžarsko, Ukrajino in Rusijo, ki prečkajo vso Slovenijo, povzroča neželene posledice na cestah.

Na naši trasi izleta še dve vetrnici kot obnovljiva vira električne energije, edini v Sloveniji, na Razdrtem in v Senožečah. Toliko nasprotovanja naravovarstvenikov, da se bodo v vetrnicah pobijali ptiči. Pa mi domačini pravijo, da niso našli še nobenega po desetletju obratovanja teh dveh vetrnih elektrarn.

Že sama pot je priložnost za kritično presojo razmer vsakdanjega utripa našega življenja, če ga aktivno spremljamo.

Z avtoceste zavijemo pri Divači na lokalno cesto za Lokev. Prijetno in lično kraško vasico, kjer je naša prva postaja.

Ogled pršutarne znane znamke prvovrstnega kraškega pršuta Kras Sežana. V tej zorilnici pršutov, kjer traja zorenje ene serije leto in pol, je v regalnem sistemu obešenih 25.000 pršutov. Pomembna je naravna kraška klima, to sta vlaga in temperatura, ki daje pršutu znan okus in svežino. Tu smo si naročili malico z njihovim pršutom in domačim teranom, ki je nadvse teknila ob domačem kruhu. Ta čas je vodička izkoristila za spoznavanje te slovenske specialitete. Presenetila nas je novica, da današnji lastnik pršutarne ni več primorsko podjetje Kras Sežana, ampak je prešla v lastništvo Celjskih mesnin. Pršut in panceto pa v trgovinah še vedno kupujemo pod to blagovno znamko. Enaka usoda je doletela njeno goriško družabnico MIP, ki so jo raztrgali Volki, njihovo mortadelo kraljico so prevzeli Kamničani, pršutarno v Kobjeglavi pa tudi Celjani.

Sledil je ogled vojaškega muzeja Tabor, nad katerim smo bili navdušeni. Nekaj tisoč eksponatov vseh mogočih vojaških predmetov, vseh vrst orožja, uniform, osebnih

predmetov in opreme vojakov, osebnih uniform znanih generalov, poveljnikov, komandantov in maršalov vseh vojn na Slovenskem. Lastnik je fanatičen zbiratelj, ki tudi ogromno ve o zgodovinskih okoliščinah zbranih predmetov in dokumentov. Pri urejanju in vodenju muzeja mu pomagata žena in hči, ki je zgodovinarica. Sistematično urejeno zbirko stalno dopolnjujejo in je znana tudi v širšem mednarodnem prostoru. Lastnik muzeja je bil do nas še bolj pozoren, saj smo mu povedali, da prihajamo iz Kobarida in lahko primerjamo njihov muzej z našim Kobariškim muzejem o prvi svetovni vojni. Za resen ogled te vojaške muzejske zbirke bi potrebovali ves dan in ne le dve uri, kolikor časa smo imeli na razpolago.

Na kosilo so nas sprejeli domača, lepo urejena gostilna Gombač in prijazno osebje. Tudi gospodar nas je prišel pozdravit in nas povprašal po kobariškem krajanu, doma iz Lokev. Pozdrave zanj in še za občana iz sosednje vasi, s katerim sta bila skupaj v bolnišnici v Šempetru, in morali smo se posloviti.

In še zadnja, najnapornejša točka, ogled Škocjanskih jam, ki so vpisane v Unescov seznam svetovne dediščine. Že samo parkirišče in objekti pri vhodu z lokalom dajejo vtis urejenosti. Čiste in urejene sanitarije ob popoldanski uri, ko je bila gneča obiskovalcev še vedno velika, potrjujejo ta prvi

vtis. Napovedana ura ogleda. Vodičke pozovejo na odhod skupine za najavljeno uro. Pred vhom v jamo razdelijo obiskovalce v štiri jezikovne skupine. Pot po jami traja uro in pol hoje s petsto stopnicami, višinsko razliko 250 m spustov in vzponov po lično na novo urejenih poteh na 5 km odprtih jamskih sistemov, prehodov in previsov z najglobljim 90 m, ki ga preči most, kjer v jamski strugi na dnu šumi v globini osvetljena reka Reka. V nadaljevanju se ji skoraj približamo na dnu. Pot vodi skozi prostrane jamske dvorane. V meglici v daljavi vidiš z lučkami osvetljeno pot. Nekaj mističnega je v teh medlo osvetljenih prostorih. Tudi upočasnili smo hojo, saj je za nas pomanjkanje kondicije že znano in so nas dohitele skupine, ki so z zamikom vstopale v jamo. Vendar se je izplačal tudi ta napor, smo pozneje ugotavljali, ko smo strnili enkratne vtise z obiska tega podzemnega čudesa.

Zaradi utrujenosti nam je kar prijalo ponovno uvesti se na avtobus. Pozna popoldanska ura je opozarjala, da moramo pohiteti, da bomo pred nočjo spet doma. Tako je minil še kar naporen dan, vendar smo se vračali bogatejši za mnoga spoznanja in poznavanje tega predela Krasa. Seveda, za spomin še fotografija našega zdravnika Marjana Lazarja, ki nikdar ne pozabi na dokumentiranje dogodkov.

DLB Celje: Jesenski izlet na Kras

» TEKST: Jože Ocvirk

Člani DLB Celje smo se na sončno jesensko nedeljo v začetku oktobra odpravili na strokovni izlet na Kras. V Ponikvah na Krasu so nas pogostili s kraško malico, seveda smo nazdravili s kozarčkom terana, nato pa smo v Sežani obiskali botanični park. Rojstvo parka sega v leto 1848, ko je družina Scaramanga iz Trsta od domačinov kupila posest in na njej zgradila vilo Mirasasso. Na sprehodu po parku smo si ogledali kar 198 lesnatih vrst in več sto različnih vrst eksotičnih lončnic.

Pot nas je vodila do kobilarne Lipica. Ogled je bil posebno doživetje, saj smo spoznali zgodovino kobilarne, vse od njene ustanovitve do danes. Ogledali smo si zgodovinsko jedro z najstarejšim hlevom Velbanco in izvedeli vse o Lipici in lipicancih v interaktivnem muzeju – Lipikumu. Sprehodili smo se skozi čudovite zgodovinske drevorede in si ogledali čredo plemenskih kobil z žrebeti na paši.

Po ogledu Lipice smo se zapeljali do vasi Lokev, kjer smo obiskali zasebni vojaški muzej Tabor (njegov lastnik je Srečko Rože). Prostor je našel v obrambnem stolpu, ki so ga leta 1485 naredili Benečani, da bi se zaščitili pred napadi Turkov.



Pozneje je bil stolp vaška žitnica, zdaj pa je v njem urejen muzej z zbirko orožja in uniformami. Ogledali smo si zanimivo opremo vojakov, prikaz pisarne na fronti, lovsko uniformo iz vasi Lokev iz leta 1800, kozaško uniformo, ostanke rimskih bojevnikov v Lokvi iz starega veka, opremo iz časa Ilirskih provinc in še mnogo drugih zanimivosti.

Izlet smo sklenili s prijetnim druženjem ob poznem kosilu

Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » Še dobro, da srce, ko ti pade v hlače, praviloma pade na mehko in toplo ...
- » Kar privre iz srca, zna najbolj popariti.
- » Trenutno so največji mojstri zlatega reza estetski kirurgi.
- » V vatikanskem javnem prometu: „Prosimo, da sveti sedež odstopite starejšim ...“
- » Politiki mlatijo prazno slamo, estradniki prazno slavo.
- » Nezmerni pivci nikoli ne odkrijejo vinskega kamna modrosti.
- » Tistim, ki jih srbijo prsti, sporočam, da me srbi rit.
- » Kjer denar šušti, je dosti prešuštnikov.
- » Kratkoročno se da največ narediti z dolgimi prsti.
- » Ni rečeno, da bo beatificiran vsak, ki je bolj papeški od papeža.



Šest tisoč čakajočih

» TEKST: Toni Gašperič

V Sloveniji čaka na prosto posteljo v domovih za starejše občane šest tisoč ostarelih. Med čakanjem pa kakor kdo. Strašljiv podatek, ki sem ga slišal po radijskih valovih, je, da niso redki primeri, ko otroci pretepajo svoje stare, izčrpane starše, jim ne dajejo hrane in pijače ter morajo bivati v vlažnih kletih, garažah ali drvarnicah. S sloganom Za otroke gre gradi svojo podobo skrbnikov za najmlajše kar nekaj na politično kariero upajočih vretenčarjev, nisem pa še slišal, da bi kdo vzklikal: »Za starejše gre!«, čeprav so tudi oni del naše »socialne« države, a vzbujajo pri nas Slovencih veliko manj sočutja kot otroci.

Živim ob državni meji in ni malo družin, ki se odločijo, da bodo poslale svoje starše preživljati zadnje dni življenja v domove na hrvaški strani, ker so tam domske storitve veliko cenejše kot pri nas, a resnici na ljubo tudi manj kakovostne. Bil sem na obisku: v podstrešni sobici z majhnim strešnim oknom, veliki manj kot šest kvadratnih metrov, sta bivali ženic, osamljeni in otopeli. Želja, ki se mi je takrat porodila, je bila, da le ne bi doživel česa podobnega. A ni izključeno. Ko človek postane za družbo in lastne otroke breme, je še najbolj primerljiv z izrabljenim strojem: znebiti se ga je treba. Stroj odpeljati na smetišče, človeka pa stran od oči, da nam ne vzbuja občutka krivde, in to nekaj sekund po tem, ko je dal pri notarju overiti oporoko, da zapušča vse, kar je ustvaril v svojem življenju, otrokom, ki nimajo časa, da bi skrbeli zanj veliko krajše obdobje, kot je on skrbel zanje.

Na mojem koledarju s pregovori za današnji dan piše: nebesa niso za popolne, ampak za ljubeče.

Beli prti

Še iz osnovne šole se spomnim zgodbe, ki nam jo je povedala naša

dobra učiteljica Zora. Če se je res tako zgodilo, nisem nikoli preveril, a opisani dogodek se je vtisnil globoko v mojo otroško dušo. Ob ustanovitveni konferenci (ali kar je že bilo) Rdečega križa je njegov ustanovitelj Henri Dunant sedel v eni od zadnjih vrst, ker so se v prve nagnetli komolčarji, ki jih nikoli in v nobeni družbi ni manjkalo. Učiteljicinih besed se spomnim vsakokrat, ko grem na kakšno slovesnost. Organizatorji vedno in povsod pripravijo nekaj miz, ki jih pogrnejo z belimi prti. Za te mize se posedejo govornik in častni gostje, ki naj bi bili zaslužni, da je slovesnost na ta in ta dan. Med »zaslužnejšimi« je največ takih, ki za mizami, pokritimi z belimi prti, ne sedijo zaradi svojih dejanj, ampak zaradi svojih funkcij. Pravi borci, pravi delavci, pravi prostovoljci poslušajo govornika, ki govori o njihovih slavnihih dejanjih, nesebičnem razdajanju, pomoči sočloveku v stiski za lesenimi mizami, ki so jih svojčas prekrili vsaj s papirjem, dandanašnji pa niti to ne več. Tolažijo se lahko z mislijo iz knjige vseh knjig, da bodo poslednji prvi.

Mega sposobni

Ob naštevanju, kaj vse dela in kaj vse je naredil gospod iz neke stranke, sem dobil manjvrednostni kompleks. Je predavatelj na univerzi, je član petih nadzornih svetov, napisal je knjigo in jo predstavlja po večjih slovenskih mestih, je predsednik dveh nogometnih in treh rokometnih društev, kolesari po tri ure na dan, z otroki iz prvega zakona igra dvakrat na teden golf, s prijateljem najmanj enkrat na teden po tri ure tenis, obiskuje tečaje joge, popoldneve preživlja v fitnessu, je aktivni član gasilskega društva v rojstnem kraju, je predsednik lovske družine Breja košuta ... Pa še in še. Za primerjavo: ta teden mi je uspelo spraviti v šupo tri metre bukovih drv.



Ukiniti zdravstvo

Že tri tedne sem v pripravi, da bom začel zbirati podpise za razpis referendum o ukinitvi vseh zdravstvenih ustanov v naši prelepi podalpski deželici, ker je denar za njihovo delovanje, takole po kmečko rečeno, vržen skozi okno. In to z lopato. Do tega premisleka, o razpisu referendum namreč, me je pripravila televizija. Ja, prav ste prebrali: televizija. Ob večerih, ko dolgo v noč ne morem zaspati, buljim v ekran, gledam, poslušam in se čudim, kaj vse mi alternativci ponujajo v nakup. Čaje zoper zaprtje in drisko. Žavbe za obnovo sklepov. Obeske, ki so nenadomestljivi pri lajšanju vseh bolečin, kaj bolečin, ki pomagajo pri demenci, sladkorni bolezni, impotenci, pri težavah mokrenja, pri povišanem pritisku ali holesterolu, pri vseh rakavih obolenjih, pri obnovi zlomljenih sklepov, kolen, energijske ploščice, ki niso idealna pomoč le človeku, ampak delujejo tudi na težave pri živali in rastlinah, olja za zdravljenje luskavice, glivic na nogah, tablete za odpravo želodčnih in črevesnih težav, vse izdelano iz naravnih sestavin, brez stranskih učinkov, poceni in brez čakanja, plačaš en izdelek, dobiš dva, ob takojšnjem naročilu izdelovalec časti s poštino ... Ni da ni. Stran z Milojko! Stran s kemijo, ki si izmišljuje nove in nove bolezni, ki ji ni mar za naše zdravje, ampak ima pred očmi le lastni zaslužek!

A nečesa ne razumem. Domala vsi, ki čudežno ozdravijo z uporabo najrazličnejših zvarkov, obeskov, ploščic, smol, kamnov ali zaporedja števil, prej ali slej končajo v postelji katere od bolnišnic na sončni strani Alp.

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. 05 393 60 54, 05 393 60 53
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 ledvično bolnih južne Primorske

Gramscijev trg 3
6000 Koper
ingridmiheljsuc@gmail.com
tel. 051 615 358
Predsednica Ingrid Mihelj Šuc

Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj

Bolnišnica - dializa Potrčeva c. 25
2250 Ptuj
boris.antolic@gmail.com
tel. 02 749 15 32
Predsednik Boris Antolič

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 Pečkaj

Prijavnica za nove člane

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

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

Za člane bolnike:

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

Datum kronične ledvične odpovedi: _____

Status: dijak/študent / zaposlen / brezposeln / upokojen
obkrožite ustrezno

Naslov člana: _____

Telefonska številka: _____

Spletni naslov: _____ Podpis: _____

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

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

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla **aprila 2018** >> Prispevke sprejemamo do **15. marca 2018**

>> Pošljite jih na elektronski naslov urednice: m.lorencic@zdlbs.si >> Rokopise in fotografije pošljite na naslov: ZDLBS (za Ledvico), Bežigrajska vrata 5 – Vilharjev podhod, 1000 Ljubljana >> Telefonska številka urednice: 041/747 963