

Dializni GLASNIK

Ljubljana, december 1994

Naše skupne želje

Vsakemu letu, ki se izteka, posvetimo obilo naših misli, delamo nekakšne bilance in razmišljamo že o prihodnjem mlademu letu, ki bo zdaj, zdaj potrkal na duri: Razmišljamo o sebi in o okoljih, kjer preživimo večino časa; družini, službi, društvu, prijateljih, znancih, sosedih. Največkrat ob koncu leta ugotavljamo česa nismo storili, dosegli, dobili. Češče kot pa tisto kar smo dosegli. Takšni pač smo, vsaj večina. Bomo pa drugo leto pravimo, in tako smo kar naprej v nenehni načrtih, kar najbrž niti ni tako slabo.

In kaj naj bi mi, ki prebiramo naš časopis lahko povedali o tem?

Za vse tisto, kar je bilo storjenega, doseženega... je na tem mestu seveda premalo prostora, predvsem pa bi o tem lahko govorila množica ljudi z različnih področij. Več ali manj smo se o tem lahko tekom leta seznanjali bodisi preko našega časopisa ali pa na druge načine.

Kaj bi bilo tisto, kar bi si želeli v letu 1995?

Seveda je treba na prvem mestu nenehno navajati morda nekoliko vsakdanje želje o zdravju, ki si jih ljudje venomer izmenjujejo med seboj, vendar je to za nas iz razumljivih razlogov zares izjemnega pomena. Tako dializni bolniki, kot ambulantno zdravljeni in transplantirani smo pač nenehno odvisni od zdravnikov, zdravil, sester... zato za nas to še zdaleč ni zgolj fraza in navada, ampak izključno resna, potrebna in iskrena želja. Še kup želja imamo, vseh ne bi bilo realno navajati na tem mestu, vendarle pa bi bili vsi skupaj mnogo bolj veseli kot doslej, če bi nam bilo prihranjeno nenehno branje in poslušanje težav okrog plač zdravnikov in sester. Upajmo, da bo to končno urejeno, sicer bi se navsezadnje utegnili zgoditi, da bi se borili za dostojne plače, namesto za življenja in zdrave ljudi.

Nas zadevajo tudi želje - če niso to kar potrebe - po obnovitvi dializnih centrov, prostorsko in tehnično, z boljšo opremo, da bo dializa kvalitetnejša. Naj bo tudi še več uspešnih transplantacij ledvic in da bi jih bilo možno brez tolikšnih težav kot sedaj dobivati.

In pa radi se imejmo med seboj, spoštujmo se in skrbimo zase. Zdravje je največje bogastvo in mi to dobro vemo.

Urednik

Zveza društev
ledvičnih bolnikov
Slovenije
Vam želi,
da bi bili v letu 1995,
kaj drugega, kot-zdravi!

V S E B I N A :

	Stran
Zveza z obilico dejavnosti	2
Je kaj novega na področju presajanja?	2
Ultrazvok in doppler v nefrologiji, dializi in transplantaciji	3
Nov zakon in razpis za donerski program	3
Lek in dializno zdravljenje	4
Kvalitetno dializno zdravljenje	5
Tudi transplantirane bolnice rojevajo	6
Transplantacije pri nas v številkah	6
Nefrološka klinika je dobila imunoabsorpcijski monitor	8
Združuje nas enaka usoda	9
Spolna funkcija pri bolnikih s končno ledvično odpovedjo	10
Boljši časi za ljubljansko dializo?	11
Da ne bi pozabili!	11
Upoštevanje navodil pomeni dobro počutje	12
Koliko nas je	12

Skupščina ZDLB Slovenije

Zveza z obilico dejavnosti

Deveta seja skupščine Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije je bila prejšnji mesec v Ljubljani. Udeležili so se je predstavniki društev iz Novega mesta, Trbovelj, Izole, Nove Gorice in Ljubljane, manjkali pa so predstavniki društev s Ptuja, iz Celja in Slovenj Gradca.

Predsednik Zveze Pavle Podlipnik je podal informacije o aktivnostih Zveze glede izboljšanja pogojev zdravljenja v dializnih centrih in problematiko pridobivanja ledvic za presajanje. Skupščina je obe informaciji sprejela in sklenila, da bo še naprej samostojno in preko društev delala pri izboljševanju pogojev zdravljenja v dializnih centrih. Še posebno pomembna in potrebna bo ta aktivnost, ko bo prihajalo do organizacije manjših dializnih centrov, ki bodo organizirani tudi zasebno. Dializni bolniki smo seveda nenehno zainteresirani za kvaliteto dializo in za čim krajše prevoze.

Tudi pri transplantacijah je bila zveza aktivna, saj je letos pričela z akcijo "donerski program" in v zvezi s tem večkrat obiskala Ministrstvo za zdravstvo, ki bo posredovalo razpis za donerski program. Na osnovi izbranega programa oz. njegovega izvajanja, pa je pričakovati še več transplantacij ledvic.

Skupščina je tudi sprejela informacijo o udeležbi in dosežkih ter drugih aktivnostih slovenske ekipe, na prvih evropskih športnih igrah transplantiranih na Madžarskem in sprejela sklep o pristopu z Evropsko federacijo za kulturo in šport transplantiranih ter sprejela statut federacije.



S skupščine Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, ki je bila prejšnji mesec v Ljubljani. Najpomembnejše delo se je nanašalo na poročila o dejavnostih, finančnem in vsebinskem načrtu za leto 1995 in Dializnem glasniku.

Sprejet je bil tudi finančni načrt Zveze za leto 1995 v višini 7.720.000 SIT izdatkov. Večino prihodkov pričakuje Zveza od loterijskega sklada in sponzorjev. Sicer pa se bo program aktivnosti realiziral skladno z vsino pridobljenih prihodkov.

Imenovan je bil tudi nov uredniški odbor Dializnega glasnika, ki ga sestavljajo: Martin Brilej (glavni in odgovorni urednik), Zvonko Gosar, Mirjana Čalič, doc.dr. Staša Kaplan-Pavlovčič in as. mag. dr. Jelka Lindič, dosedanjemu uredniku Stanku Jarcu, ki je Dializni glasnik urejal vsa leta od ustanovitve naprej, pa je bila izrečena zahvala in priznanje za dolgoletno delo. Pri urejanju glasnika bodo sodelovali tudi predsedniki društev. Sicer pa so bili sprejeti tudi nekateri načelni sklepi o načinu distribucije Dializnega glasnika, o čemer bo konkretne rešitve izoblikoval uredniški odbor.

M. Brilej

Je kaj novega na področju presajanja ?

Minilo je pol leta odkar smo v Dializnem glasniku predstavili glavne probleme na področju presajanja, predvsem ledvic v Sloveniji. Od tega prispevka dalje je bila v sodelovanju z Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije pri Ministrstvu za zdravstvo sprožena akcija, ki bi povečala informiranost slovenske javnosti o presajanju kot o načinu zdravljenja oslabele funkcije posameznih organov. Pripravljeni so bili že predlogi nekaterih institucij, ki se s tako dejavnostjo ukvarjajo. Ker gre za dokaj obsežen finančni zalogaj, mora biti objavljen razpis, katerega predlog je bil ravno v teh dneh predložen Ministrstvu za zdravstvo. Upamo, da se bo postopek v kratkem začel in bo lahko stekla načrtovana akcija, ki je prav gotovo zelo pomembna pri povečevanju presajanja.

Drug pomemben premik v izvajanju presajanja bo dosežen s sprejetjem novega zakona RSlovenije o presajanju, katerega pripravljanje se je prav v teh dneh začelo.

Nadaljni korak, ki je tudi povezan s sprejetjem zakona, pa je ustanovitev neprofitnega Zavoda Slovenijatransplant, katerega glavna naloga bo urejanje celotne dejavnosti presajanja v Sloveniji, tako v organizacijskem kot tudi v strokovnem in finančnem smislu. Postopek za usta-

novitev se je že začel na Ministrstvu za zdravstvo.

O finančni situaciji presajanja je bilo nekaj člankov tudi v javnih medijih. Res je ZZZS odobrila plačilo vseh opravljenih presaditev v Sloveniji in to v realnih stroških. V pogajanjih pa niso bile upoštevane zahteve Komisije KC za transplantacijo organov in tkiv, da je potrebno zagotoviti tudi plačilo fiksnih stroškov, to je tistih, ki nastanejo ne glede na to ali je bila presaditev opravljena ali ne. V to kategorijo sodijo preiskave pri potencialnem dajalcu, ki to v kasnejšem postopku ni postal, pripravnostna služba ekip za presajanje in podobno.

V letošnjem letu je bilo opravljenih 14 presaditev ledvic in 1 presaditev srca. Te številke so v primerjavi s presaditvami v letu 1993 vseeno vzpodbudne. Naše stališče je, da so se pričele stvari na področju presajanja premikati. Premiki so sicer zelo počasni in je za dosego minimalnih ciljev potrebno veliko časa, pregovarjanj in vztrajanja.

Vseeno nas dosedanji potek navdaja z upanjem, da se bo ta dejavnost v bližnji bodočnosti vsaj delno uredila. Še naprej bo potrebno sodelovanje bolnikov. Upam, da bom lahko čez naslednjih 6 mesecev poročal o večjih premikih na tem področju.

Asist. dr. Marko Malovrh

Programska dejavnost ZDLB Slovenije v letu 1995

- Izdajanje Dializnega glasnika
- Pridobitev prostorov in opreme
- Ustanavljanje društev
- Mednarodna dejavnost
- Športne igre transplantiranih Manchester 95
- Strokovna predavanja
- Program športnih aktivnosti društev.

Ultrazvok in doppler v nefrologiji, dializi in transplantaciji

Pomemben del dejavnosti Nefrološke klinike je ultrazvočna in dopplerska diagnostika. Velik napredek je omogočil nakup najmodernejšega ultrazvočnega aparata Acuson 120 XP leta 1990. Poleg ultrazvočnega prikaza različnih organov je barvni in pulzni doppler omogočil vpogled v prekrvljenost in funkcijo lastnih in transplantiranih ledvic ter arteriovenskih fistul. Ultrazvočno in dopplersko diagno-

stiko uporabljamo danes pri vseh ledvičnih boleznih, arterijski hipertenziji, diagnostiki nujnih in kroničnih zapletov pri presaditvi ledvice, ocenjevanju funkcije arteriovenskih fistul, ocenjevanju suhe telesne teže dializnih bolnikov, problemov s katetri pri CAPD bolnikih itd. Največja prednost tovrstne diagnostike pred ostalimi (rentgenska oz. invazivna diagnostik) je, da je neškodljiva, neboleča, v primeru

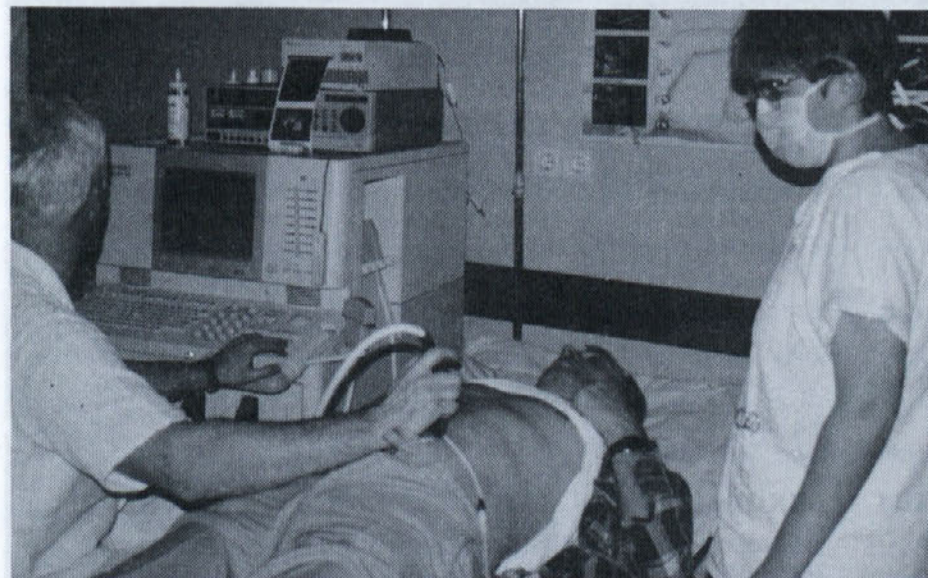
urgence je vedno na voljo, preiskavo pa lahko poljubno ponavljamo. Z dopplerjem se izognemo številnim rentgenskim preiskavam, ki so tudi dražje.

Z razvojem ultrazvočne in dopplerske diagnostike so se na tržišču pojavile zmogljivejše aparature, ki dajejo več informacij, izvidi pa so zanesljivejši. V letu 1995. načrtujemo posodobitev našega ultrazvočnega aparata, ki bo omogočila najsodobnejšo dopplersko diagnostiko.

Doc. dr. Jadranka Buturović
Ponikvar, dr. med.



Doc. dr. Jadranka Buturović Ponikvar, dr. med.: "Sodobni ultrazvočni aparat omogoča tudi kvalitetno diagnostiko."



Acuson 120 XP, aparat za ultrazvok že štiri leta omogoča izvajanje vrste preiskav, s katerimi je diagnostika na visoki ravni. Na posnetku: dr. Guček pri delu z ultrazvočnim aparatom Acuson 120 XP.

Transplantacije Nov zakon in razpis za donerski program

Predstavniki Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije so v zadnjem obdobju večkrat obiskali Ministrstvo za zdravstvo in se z državnim sekretarjem za zdravstvo prim. dr. Janezom Zajcem dogovarjali o problematiki pomanjkanja ledvic za presajanje oz. težavah pri pridobivanju teh organov.

Na vseh razgovorih so bila vedno obojestransko ugotovljena naslednja dejstva: da v Sloveniji oz. v Kliničnem centru v Ljubljani obstajajo vsi pogoji za izvajanje transplantacije ledvic, kar dokazuje že dosedanje veliko število opravljenih transplantacij, kot tudi za vzdrževanje oz. kontroliranje zdravstvenega stanja transplantiranih bolnikov, da je na voljo premalo ledvic in da je naša zakonodaja glede tega nedefinirana.

No, sedaj je že pripravljen nov zakon o transplantacijah organov, ki bo šel preko strokovnih obravnav v redno proceduro Državnega zbora, Ministrstvo za zdravstvo pa bo dalo razpis za donerski program, na osnovi katerega naj bi tudi pridobivali več ledvic za presajanje.

M.B.

Lek in dializno zdravljenje

V Leku že daljše obdobje sledimo poslanstvu, da smo v svet odprto in v prihodnost usmerjeno inovativno podjetje. Naš cilj je skrb za izboljšanje kakovosti življenja in z okoljem usklajen razvoj. S kakovostjo izdelkov in storitev skrbimo za zdravje in blagostanje uporabnikov. Poleg že uveljavljenih kakovostnih farmacevtskih izdelkov v Leku osvajamo tudi druga področja v zdravstvu. Eno od teh je dializa, kamor smo se vključili v težkih trenutkih osamosvajanja naše domovine. Na pobudo stroke in v tesnem sodelovanju z njo smo v kratkem času razvili in pričeli tržiti osnovni program dializnih raztopin pod blagovno znamko Lekodel®. V obdobju dveh let pa smo skupaj s Centrom za dializo KC razvili široko paleto dializnih raztopin Lekodel®, ki s svojo raznoliko sestavo ionov poskušajo v najboljši meri izboljšati kakovost življenja bolnikov na dializnem zdravljenju.

Radi bi poudarili, da v Leku veliko sredstev namenjamo za razvoj novih izdelkov in za izboljšanje kontrole kvalitete vseh procesov od razvoja, proizvodnje in trženja pa do distribucije izdelkov našim kupcem. Naša proizvodnja sledi načelom dobre proizvodne prakse (GMP), ki je standard v farmacevtski industriji. Koncentrati za dializne raztopine Lekodel® so narejeni po strogih predpisih v svetu priznanih farmakopej (USP, BP, PhEur), tudi vse surovine, ki vstopajo v te izdelke, so farmakopejske kakovosti. Vse dializne raztopine

Lekodel®, ki jih uporabljajo v dializnih centrih, so bile predklinično in klinično testirane na Centru za dializo KC ter registrirane pri ustreznih državnih inštitucijah. Nenazadnje pa je poleg tega tudi stroga kontrola kakovosti končnih izdelkov v Leku porok za visoko kvaliteto vseh izdelkov, ki jih v Leku proizvajamo za potrebe zdravstva pri nas doma ter širom po svetu, kamor velik del svoje proizvodnje tudi prodamo.

V Leku smo na podlagi kliničnih potreb in nasvetov vodilnih strokovnjakov pri-

pravili paleto koncentratov za acetatno hemodializo, bikarbonatno hemodializo, brezacetatno biofiltracijo in bikarbonatno hemodializo z BiCart kapsulo, ki jih ob tej priložnosti tudi predstavljamo. Tudi v prihodnje bomo v Leku sledili poslanstvu našega podjetja ter še naprej razvijali, izboljševali in širili paleto izdelkov, ki dvigajo raven kakovosti življenja dializnih bolnikov.

Lek d.d.
Enota Diagnostika

LEKODEL® N1 G

KONCENTRAT
ZA ACETATNO
HEMODIALIZO
Z GLUKOZO

LEKODEL® N2 G

KONCENTRAT
ZA ACETATNO
HEMODIALIZO
Z GLUKOZO

LEKODEL® N3 G

KONCENTRAT
ZA ACETATNO
HEMODIALIZO
Z GLUKOZO

LEKODEL® N4

KONCENTRAT
ZA ACETATNO
HEMODIALIZO

LEKODEL® N5

KONCENTRAT
ZA ACETATNO
HEMODIALIZO

LEKODEL® N6 G

KONCENTRAT
ZA ACETATNO
HEMODIALIZO
Z GLUKOZO

LEKODEL® NV1 G

KONCENTRAT
ZA ACETATNO
HEMODIALIZO
Z GLUKOZO

LEKODEL® A1

ALKALNI
KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO

LEKODEL® A2

ALKALNI
KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO

LEKODEL® A3

ALKALNI
KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO

LEKODEL® A4

ALKALNI
KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO

LEKODEL® K1 G

KISLI KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO
Z GLUKOZO

LEKODEL® K2 G

KISLI KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO
Z GLUKOZO

LEKODEL® K3

KISLI KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO

LEKODEL® K4 G

KISLI KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO
Z GLUKOZO

LEKODEL® K5 G

KISLI KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO
Z GLUKOZO

LEKODEL® K6 G

KISLI KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO
Z GLUKOZO

LEKODEL® K7 G

KISLI KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO
Z GLUKOZO

LEKODEL® AF1 G

KONCENTRAT
ZA BREZACETATNO
BIOFILTRACIJO

LEKODEL® AF2 G

KONCENTRAT
ZA BREZACETATNO
BIOFILTRACIJO

LEKODEL® AF3 G

KONCENTRAT
ZA BREZACETATNO
BIOFILTRACIJO

LEKODEL® KB1

KISLI KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO
Z BiCart kapsulo

LEKODEL® KB2

KISLI KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO
Z BiCart kapsulo

LEKODEL® KB3

KISLI KONCENTRAT
ZA BIKARBONATNO
HEMODIALIZO
Z BiCart kapsulo

LEKODEL® C1

KONCENTRAT
ZA HEMODIALIZO
BREZ KALCIJA

Kvalitetno dializno zdravljenje

Kvalitetno dializno zdravljenje je kompleksen pojem, ki se ne nanaša samo na dializni postopek, ampak skriva še druge dejavnike, ki so pomembni zunaj hemodialize.

Prehrana je eden ključnih dejavnikov dobrega zdravja pri dializnih bolnikih. Klinične študije kažejo, da je potrebno dnevno zavžiti več kot 1.2 grama beljakovin na kg telesne teže in več kot 35 kcal na kg TT. To praktično pomeni, da je potrebno jesti vse od kraja, previdnost je potrebna le pri živilih, ki vsebujejo veliko kalija, omejiti je potrebno tudi sol in tekočino. Glede vnosa fosfatov velja naziranje, da je škodljivo omejevati beljakovine v hrani. Priporočajo pa omejitve pri uživanju sira in skute. Eventuelne višje seerumske koncentracije fosfatov se lahko regulirajo z več fosfatnih

vezalcev in učinkovitejšo in daljšo hemodializo.

Pomankljivo sintezo D vitamina in eritropoetina pri dializnih bolnikih je mogoče nadomestiti z zdravili (1,25 dihidroksiholeskalciferol - Rocaltrol ali Calcijex, rekombinantni humani eritropoetin - Eporex, Recormon). Kriteriji za zdravljenje so znani, prednosti pa so prepričale tudi zdravstvene zavarovalnice po svetu in pri predpisovanju omenjenih zdravil ni omejitev. Pri otrocih na hemodializi ali CAPD spodbujamo zaostalo rast z uporabo rekombinantnega humanega rastnega hormona - Norditropin.

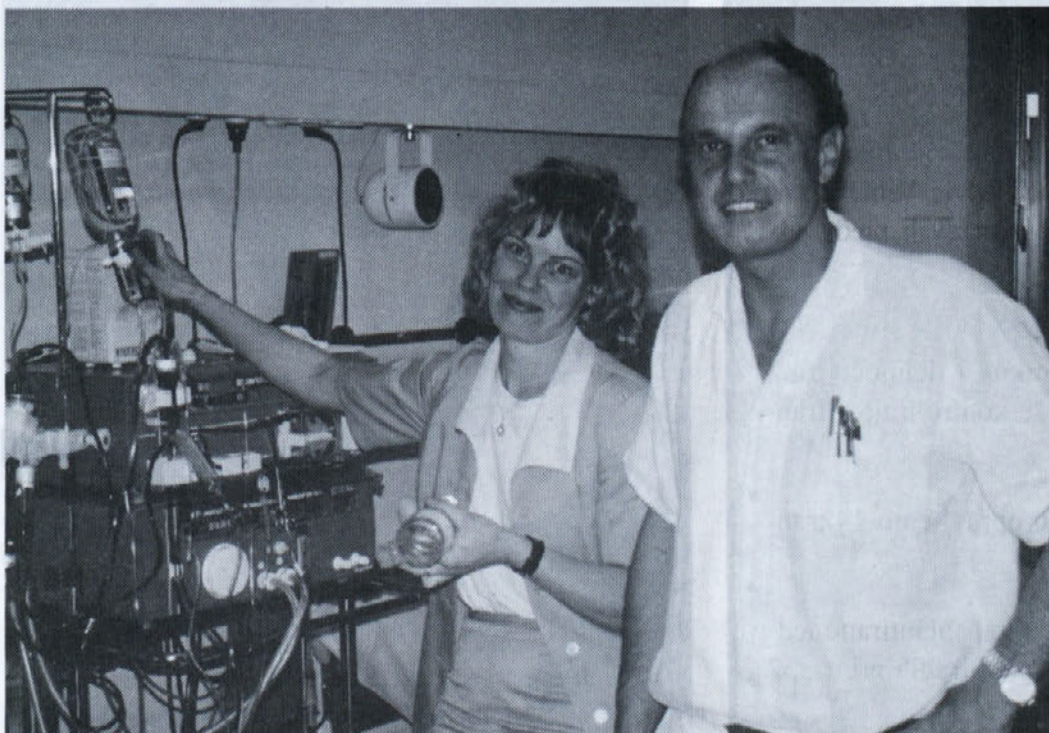
Ključni del hemodialize je njeno trajanje. Navadno se bolniki dializirajo 3x tedensko po 4-5 ur. V tem času se mora odstraniti tekočina, ki jo je bolnik popil, odstraniti se morajo dušični retenti, kalij, normalizirati se mora kislost krvi. Odstranjevanje tekočine je glavni dejavnik pri urejanju krvnega tlaka, ki, če je povišan, predstavlja enega glavnih faktorjev obolevnosti in smrtnosti. Zato si prizadevamo za vsako ceno doseči predvideno telesno težo. Kriteriji za ustrezno odstranjevanje sečnine in kreatinina so različni, zelo precizen, a malo zamuden je TAC uree, ki ga uporabljamo v Centru za dia-

lizo KC. Primerna vrednost uree je po tem testu 18 mmol/l. Koncentracija bikarbonata v serumu ne sme biti pred dializo manj kot 21-22 mmol/l. Če je nižja prihaja do hujše razgradnje beljakovin in kosti in je potrebno dodati sodo bikarbono na nedializni dan.

Sodobni hemodializni monitorji renomiranih tvrtk (Gambro, Fresenius, Althin, Hospal, Baxter) omogočajo bikarbonatno hemodializo in volumetrično kontrolo ultrafiltracije. Slednja omogoča enakomerno odvzemanje tekočine in stabilnejši krvni tlak. Enoigelnna hemodializa zahteva 2 krvni črpalki, potrebna je pri bolnikih, ki imajo izčrpane žilne pristope. Hemofiltracija, ki se uporablja od 1977, je s konstrukcijo aparature Gambro AK-100 Ultra ponovno pridobila na pomenu: po in-line principu se izdeluje praktično neomejena količina bikarbonatnega infuzata, ki se infundira v bolnikovo telo po principu predilucijske hemofiltracije, ki ne zahteva velikih krvnih pretokov.

Dializno zdravljenje je kompleksno in razen dobrih aparatov zahteva tudi razumevanje drugih terapevtskih ukrepov in tesno sodelovanje med bolniki in dializnim osebjem.

Doc. dr. Rafael Ponikvarss,
dr. med.



Doc.dr. R. Ponikvar, dr.med., vodja Dializnega centra KC Ljubljana: "Dializno zdravljenje je kompleksno in poleg dobrih aparatov zahteva tudi spremljanje vrste drugih pojavov ter sodelovanje med bolniki in strokovnim osebjem."

Nosečnost pri bolnicah s transplantirano ledvico

Tudi transplantirane bolnice rojevajo

Problem zanositve pri uremičnih bolnicah je dvojen: dokler so na nadomestnem zdravljenju s hemodializo, zanosijo zelo težko in redko uspešno donosijo. Po uspešni transplantaciji pa je zanositev lahko zelo hitra in možnost uspešne donositve velika, čeprav z rizikom za mater in otroka, če ni pravilno planirana. Če je nosečnost načrtovana v pravem času in pri stabilni transplantirani bolnici, je tveganje za mater in otroka minimalno. Idealen čas za zanositev je 2 do 5 let po transplantaciji, ko je delovanje presajene ledvice še dobro in stabilno in je koncentracija serumskega kreatinina nižja kot 150 $\mu\text{mol/l}$. Zvišan krvni tlak pa pri vsaki nosečnosti seveda predstavlja rizični faktor za mater in otroka. Ne priporočamo nosečnosti pri bolnicah, ki imajo znake zavrnitvene reakcije, večjo proteinurijo, razširjen votli sistem transplantirane ledvice ali pa pogoste infekcije na transplantirani ledvici.

Do sedaj so objavili podatke o 1200 uspešnih nosečnostih pri bolnicah s transplantirano ledvico, nekatere so rodile celo večkrat. Prirojenih nepravilnosti pri otrocih mater s transplantirano ledvico niso ugotavljali.

Prim. dr. Mira Koselj, VMS Mirjana Čalić



Uroš Černe 14, pri enem izmed obiskov pri materi na dializnem centru v Ljubljani. Rojen je bil, ko je mati Cvetka imela dve leti transplantirano ledvico.

Transplantacije pri nas v številkah

- V Kliničnem centru v Ljubljani je bilo doslej narejenih 239 transplantacij ledvic. Veliko od teh bolnikov sedaj živi v drugih državah, predvsem
- republikah bivše SFRJ
- V Sloveniji je 153 bolnikov z delujočo transplantirano ledvico, ki se kontrolirajo v transplant. ambulanti.
- V letošnjem letu je bilo opravljenih 14 transplantiranj ledvic
- V Sloveniji je 16 otrok s transplantirano ledvico, 14 jih je bilo transplantiranih pri nas, 2 pa na Dunaju.

M.Č.



Elizabeta Grošel z Andrejo, ki je bila rojena letos poleti. Elizabeti je bila ledvica presajena 1986. leta, pred tem pa se je dve leti zdravila s hemodializo.

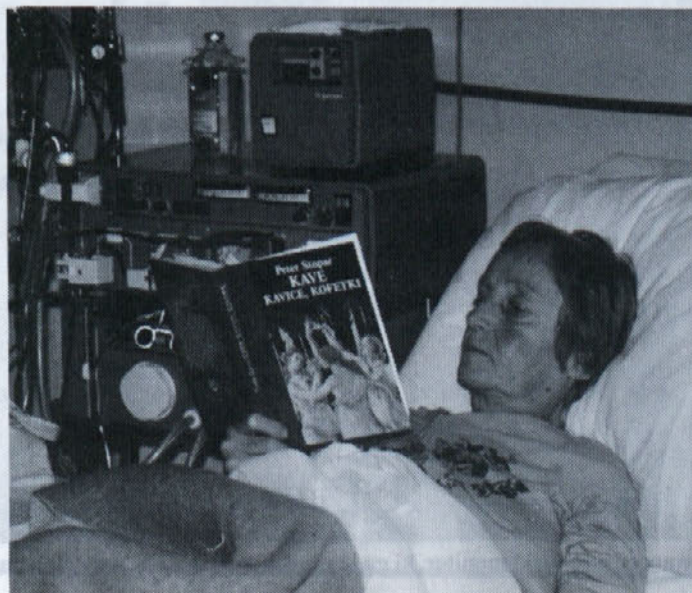
Nadjo Muženič (desno) je hči Patricija (levo) že "prerasla". Nadji so ledvico presadili 1977. leta, naslednje leto pa je bila rojena Patricija, ki je sedaj 16-letno dekle. Tudi Nadji ledvica še vedno deluje.



Tudi družina Bobnar se je razveselila rojstva Mihca, ki je bil rojen marca lani, ko je mati Marinka imela pet let transplantiirano ledvico, ki ji še vedno dobro deluje. Bobnarjeva družina je seveda srečna in vesela.



Cvetka Černe se je z dializo pričela zdraviti leta 1971, februarja 1979 pa so ji prvič presadili ledvico, vendar je delovala le do 1983 leta, ko je ponovno pričela z dializnim zdravljenjem. Že naslednje leto je bila drugič transplantiirana in ta ledvica je delovala 9 let. Sedaj pa se Cvetka Černe spet zdravi s hemodializo in čaka na tretjo transplantacijo.



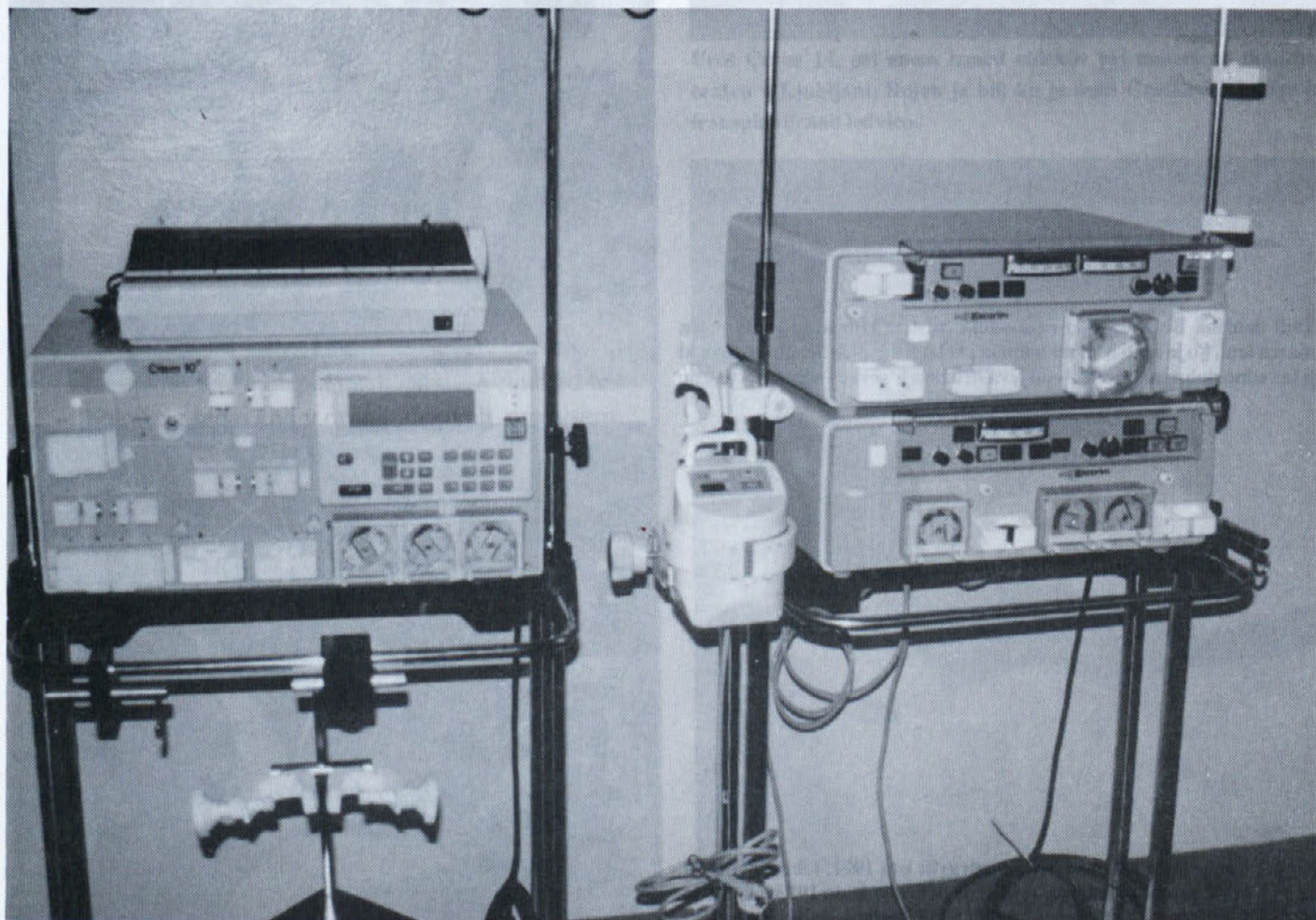
Nefrološka klinika je dobila imunoabsorpcijski monitor

V torek, 22. novembra 1994. je na priložnostni slovesnosti generalni direktor tovarne Lek, Metod Dragonja, predal Nefrološki kliniki KC imunoabsorpcijski monitor, darilo tovarne Lek.

Imunoabsorpcijski monitor, ki je prva tovrstna aparatura v Sloveniji, je izdelan na Švedskem, v tovarni Excorim. Namenjen je imunoabsorpciji, postopku ki selektivno odstranjuje protitelesa in imunske komplekse iz krvi, ne da bi se sočasno odstranjevale tudi za življenje potrebne beljakovine. Protitelesa

se vežejo na protein A, beljakovino, ki so jo pridobili iz bakterije *Staph. aureus* in je vezali na posebne nosilce, ki se nahajajo v dveh kapsulah, skozi kateri teče plazma bolnika.

Imunoabsorpcija se uporablja pri pripravi HLA senzibiliziranih kroničnih dializnih bolnikov za tran-



Imunoabsorpcijski monitor, ki ga je prejšnji mesec LEK podaril Kliničnemu centru oz. Nefrološki kliniki.

Pavle Podlipnik, predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Združuje nas enaka usoda

Koliko časa ste že predsednik zveze?

“Od ustanovitve leta 1989 pred tem pa sem bil pet let predsednik ljubljanskega kot vseslovenskega društva.”

Vam delo pri Zvezi vzame veliko časa?

“Kar dosti”.

Koliko?

“Okrog dve uri dnevno”.

Ste v službi?

“Da”.

Koliko let že imate transplantirano ledvico?

“Pet let”.

In pred tem na dializi?

“Nekaj več kot šest let”.

V mlajših letih ste bili smučarski skakalec; kolikšen je vaš rekord?

“Uradno 94 m, v Planici.”

In kaj najrajši počenjate sedaj?

“Če je čas najrajši smučam in plavam”.

Vodenje Zveze je vendarle zahtevno delo?

“Da, je, Vendar nas vse združuje enaka usoda in mislim, da so društva in Zveza društev nadvse koristna in potrebna oblika za uveljavljanje ledvičnih bolnikov”.

Dializni glasnik?

“Koristen, potreben in čedalje boljši.”

Bi bilo dobro še kje ustanoviti društvo?



Pavle Podlipnik

“Da, v Mariboru, Murski Soboti in na Jesenicah.”

Kaj menite o transplantacijah?

“Doseči moramo, da jih bo več.”

In dializa?

“Za vsakega, ki so mu odpovedale ledvice zagotoviti dobro dializo.” *Kaj pričakujete v letu 1995?*

“Prostor in opremo za delo zveze društev in ustanavljanje novih društev, predvsem pa veliko naših aktivnosti, ki bodo za vse koristne in prijetne.”

Vaše želje ob koncu leta?

“Da bi uredili odprta vprašanja o katerih sem govoril in da bi prihodnje leto vsi - bolniki, zdravniki in sestre - preživeli čim lepše in s čim manj težavami”.

M.B.

splanciacijo, za zdravljenje idiopatične trombocitopenične purpure, hemofilije s protitelesi proti faktorju VIII ali IX, Goodpasturevega sindroma, mikroskopskega poliarteritisa, miastenije gravis, pemphigus vulgarisa, sistemskega eritematoznega lupusa, hitro napredujočega glomerulonefritisa, sindroma Guillain-Barre itd. Spekter bolezni, ki jih je mogoče zdraviti, sega tako na področje nefrologije kot nevrologije, dermatologije, hematologije in revmatologije.

Imunoadsorpcijski monitor je tovarna Lek podarila Nefrološki kliniki zaradi večletnega tesnega medsebojnega sodelovanja na področju hemodialize. Center za dializo KC je tudi edina ustanova v Republiki Sloveniji ki od 1982. opravlja terapevtsko membransko plazmaferezo, od 1989. pa LDL aferezo, ki je principiarno identična imunoadsorpciji. Zaradi obvladovanja ekstrakorporealne cirkulacije in žilnih pristopov in zaradi izurjenega tima zdravnikov in medicinskih sester bo tudi imunoadsorbcija varna in učinkovita metoda zdravljenja bolnikov z imunskimi boleznimi.

Doc. dr. Rafael Ponikvar, dr. med.

Spolna funkcija pri bolnikih s končno ledvično odpovedjo

Pri svojem več kot dvajset letnem delu z bolniki z različno stopnjo ledvične okvare, s končno ledvično odpovedjo, ki se zdravijo s hemodializo ali kronično ambulantno peritonealno dializo (CAPD) ali z bolniki po presaditvi ledvice, sem se srečala s številnimi vprašanji, le en sam bolnik pa je potožil o svojih težavah s spolno funkcijo. Na podlagi literature vem, da so motnje v spolni funkciji pogoste pri teh bolnikih zato menim, da spada to področje med teme, ki bolnike zanimajo pa o njih ne upajo vprašati ali pa zato ni bilo prave priložnosti.

Pri bolnikih z ledvičnimi boleznimi, ki imajo še normalno ali le malo zmanjšano delovanje ledvic ni motenj v spolnosti. Upoštevati je potrebno le fiziološko upadanje želje in spolne moči v zvezi s staranjem.

V začetnem obdobju bolezni, ko bolnik izve za svojo bolezen, v fazi, ko se z njo spoznava, ko se mora sprijazniti z mislijo, da se utegne delovanje ledvic zlagoma tudi slabšati, morda celo do končne odpovedi, so možne predvsem psihično povezane motnje v spolnosti, s prehodno izgubo želje po spolnosti, ki pa se zlagoma povrne, ko se bolnik z boleznijo sprijazni. Zakoncu ali potencialnemu zakoncu je potrebno povedati o svoji bolezni, pa tudi strahu in eventuelnih negotovosti, saj psihično trpljenje, strah, zmanjšujejo vitalnost, življenjsko energijo in optimizem, ki jo potrebuje vsak človek, še posebno pa bolnik. Le na odkritih temeljih, kamor spada tudi vedenje o bolezni in njenem možnem poteku, lahko partnerja realizirata potrebo, ki jo nosi v sebi vsak človek in sicer, da se naveže na človeka s katerim bi živel v polni intimnosti, v duševni in telesni odkritosti.

Bolniki s kronično (ledvično) boleznijo naj obvestijo svojega partnerja o svojem zdravstvenem stanju. Koristno je, da se pred poroko s kronično bolnim partnerjem le ta posvetuje z zdravnikom, ki skrbi za zdravstveno stanje. Tako si bo prihranil nenadejano presenečenje ob nenadnem poslabšanju partnerjeve bolezni.

V fazi končne ledvične odpovedi pri zdravljenju s kronično hemodializo ali kronično ambulantno peritonealno dializo, je več kot 56% bolnikov impotentnih. Ugotovili so, da prehodna depresija, ki je pri teh bolnikih pogosta ne vpliva pomembno na spolno moč. Pri bolnikih

s končno ledvično odpovedjo, ki so impotentni so ugotovili motnje v koncentraciji nekaterih spolnih hormonov: zmanjšano koncentracijo testosterona in povečano koncentracijo prolaktina, kar lahko vpliva na zmanjšano spolno moč. Ugotovili so zmanjšano število semenčic, pogosto s slabšo gibljivostjo in visok odstotek mrtvih semenčic in spermatoцитov. Natančen mehanizem nenormalne tvorbe semenčic pri bolnikih s končno ledvično odpovedjo ni popolnoma razjasnjen, kot vzrok vpletajo možnost uremičnih toksinov, ki se jih tudi z intenzivno dializo ne da popolnoma odstraniti.

Bolniki s končno ledvično odpovedjo torej pogosto trpijo zaradi slabe seksualne potenciale, bolnice pa redko čutijo potrebo po spolnih odnosih.

Upoštevati je potrebno, da je spolno življenje odvisno od celotnega medsebojnega odnosa zakoncev oz. partnerjev in to ni le stvar enega od obeh, pač pa je potrebno sodelovanje, dobronamernost in polno razumevanje tudi drugega partnerja. Pri bolnikih s končno odpovedjo ledvic se erekcija pogosto ne pojavi, ne v stiku z žensko pa tudi ne spontano ali pa je le delna ali prešibka za spolni odnos. Upoštevati moramo eventuelne možne stranske učinke zdravil, ki lahko vplivajo na motnje v spolnosti. Bolniki s končno odpovedjo ledvic imajo številna zdravila, nekatera, npr. nekateri antihipertenzivi lahko vplivajo na spolno moč.

Pri bolnikih, ki imajo motnje v spolni funkciji je potrebno ugotoviti ali so le te primarne (prisotne že od začetka) ali so te sekundarne (nastale kasneje). Potrebna je diagnostična obdelava in ustrezno zdravljenje bodisi v psihološkem ali v organskem smislu. Z izboljšanjem slabokrvnosti z eritropoetinom poročajo o izboljšanju spolne funkcije. Možno je zdravljenje s

testosteronom. V primerih, kjer z medikamentnim ali psihološkim zdravljenjem ni doseženega učinka je možnost zdravljenja z implantacijo proteze. Seveda se da določiti ustrezen način zdravljenja šele po obširni obravnavi bolnika z zdravniki več specialnosti.

Spolne funkcije imajo veliko komponent in težko si je zamišljati, da bi kakšna bolezen izključila prav vse. Spolnost lahko preživi vse vrste bolezni, čeprav morda v drugačni obliki.

Pri bolezni so najpomembnejše naše lastne reakcije na spremenjene telesne sposobnosti. Najvažnejši spolni organ so možgani in sposobnost, da se znajdemo v življenju pogosto omejuje le naša lastna domišljija.

Pri bolnikih s presajeno ledvico pride praktično pri vseh bolnikih do popolne normalizacije spolne funkcije. Normalizira se koncentracija testosterona in prolaktina. Po uspešni transplantaciji pride namreč do popolne korekcije uremije in odzivnosti centrov v možganih na stimulse. Število semenčic se poveča, prav tako tudi kvaliteta in odstotek gibljivosti. Pri nekaterih bolnikih lahko pride po operaciji do impotence na vaskularni bazi in sicer zaradi slabše prekrvavitve, ker se uporabi ena od arterij (a. iliaka int) za presajeno ledvico in se lahko pretok krvi v spolni organ zmanjša. Najpogostejše ostanejo motnje v spolnosti pri tistih bolnikih, ki imajo znake hujše ateroskleroze ali pa imajo znake hujše nevropatije (okvare živčevja).

Kvaliteta življenja bolnikov s končno ledvično odpovedjo, ki so zdravljeni z različnimi nadomestnimi metodami se bistveno izboljšuje. Izboljšanje oz. normalizacija spolne funkcije je pomemben dejavnik pri doseganju čim boljše in kompletnije rehabilitacije dializnega bolnika.

Doc.dr. Staša Kaplan-Pavlovčič

Sestanek na ministrstvu za zdravstvo

Boljši časi za ljubljansko dializo?

Prejšnji mesec 25. nov. 94 je državni sekretar za zdravstvo prim.dr. Janez Zajc organiziral sestanek v zvezi s problematiko dialize v Kliničnem centru v Ljubljani, ki so se ga udeležili prof. dr. Primož Rode, generalni direktor Kliničnega centra, dr. Rado Kveder, predstojnik Interne nefrološke klinike, doc.dr. Rafael

Ponikvar, vodja Centra za dializo, višja medicinska sestra Polonca Zupančič, glavna sestra Kliničnega centra in predstavnik Zveze društev dializnih bolnikov Slovenije Pavle Podlipnik in Martin Brilej.

O problematiki ljubljanskega dializnega centra smo pisali tudi v prejšnjem Dializnem glasniku, sicer pa so tako bolnikom, kot tudi sestram in zdravnikom težave ljubljanske dialize večinoma znane. Gre za sklop že dalj časa trajajočih problemov, ki bi jih lahko na kratko identificirali takole: zastareli dializni monitorji, premalo osebja in stiska s prostorom. Seveda vsega tega ne bo lahko kar čez noč v celoti razrešiti, sestanek pa je pokazal nekaj možnih smeri reševanja ljubljanske dialize, ki je bojda sploh prevelika, saj se v Kliničnem centru zdravi 230; v Leonišču pa 60 bolnikov, kar je izjemno veliko v primerjavi z drugimi državami.

Razmišljanja in predlogi navzočih so se dotikala predvsem organizacije dialize; od tistih, da bi dializa (kronična, oz.tista, ki zajema "neproblematične" bolnike) šla iz Kliničnega centra, do obratnih, torej, da bi dializa ostala v Kliničnem centru ter vmesnih predlogov oz. razmišljanj. Tudi zasebna dializa kaže, da ni več daleč. Gre seveda za kronično dializo, rutinsko ali kakorkoli jo že imenujemo, ki naj bi se izvajala v manjših zasebnih centrih, bodisi s koncesijami ali pa kot določena oblika kapitalskih družb oz. podjetij z ustreznimi pogodbami z državo in zdravstveno zavarovalnico. Seveda pa bo del dialize še vedno moral v vsakem primeru ostati v Kliničnem centru, če drugega ne vsaj akutna, interventna itd., pa tudi raziskovalna in pedagoška dejavnost bosta morali biti učinkovito organizirani.

Kaže, da se bo pričela ljubljanska dializa drugače organizirati (pa ne samo ljubljanska!) in da lahko dializni bolniki pričakujejo izboljšanje stanja. To zagotavlja že dejstvo, da bo zagotovljen denar za nabavo 13 novih dializnih monitorjev in da Ministrstvo za zdravstvo, kot tudi vodstva Kliničnega centra, Nefrološke klinike in Dializnega centra vlagajo vse napore za boljšo dializo v Ljubljani. No, ne samo v Ljubljani, saj se vesti iz drugih slovenskih dializnih centrov prav nič ne razlikujejo oz razmer v Ljubljani.

M. Brilej

EPREX®
epoetin alfa

EPREX® 1 000

EPREX® 2 000

EPREX® 10 000

EPREX® 4 000

EPREX® 10 000

Cilag

Preserve the future

Da ne bi pozabili!

- Z dializo je treba (znati in hoteti) nenehno živeti zato:
- Pazite na kalij! 'Saj veste, sadje, zelenjava, semena..
- Ne zredite se! Zaradi tega lahko postane dihanje težko
- Varujte fistulo!
- Kontrolirajte krvni tlak! Visok tlak krajša življenje tudi tistim, ki niso na dializi!
- Odpovejte se raje živlom z veliko fosfatov! Prihranili si boste bolečine v kosteh in srbenje kože.
- Ne mislite, da bi bila dobra dializa dve uri! Najboljša bi bila vsak dan, saj zdrava ledvica dela 24 ur na dan.
- Ne kadite! Kajenje skrajšuje življenje, jemlje apetit in kviri žile, ki so za dializo nujno potrebne.

M. Čalič

Pri zdravljenju s HD je dietna prehrana zelo pomembna

Upoštevanje navodil pomeni dobro počutje

Postopek zdravljenja končne odpovedi ledvic s hemodializo (HD) je ohranjanje življenja s sodobno medicinsko tehnologijo. Življenje s hemodializo je za hemodializne bolnike zahtevno, saj to pomeni 12 do 15 urno tedensko vključitev v postopek zdravljenja s hemodializo ob hkratnem izvajanju dietnih omejitev pri hrani ter omejitev tekočine.

Neupoštevanje predpisanih dietnih in tekočinskih omejitev lahko povzroči dializnim bolnikom nezaželjene učinke in usodne posledice (npr. hiperkaliemija, pljučni edem).

Upoštevanje navodil pri zdravljenju s HD pa daje pozitivne rezultate, dobro fizično počutje, kar kažejo številne raziskave in ugotovitve.

Upoštevanje predpisanih omejitev (dietnih in tekočinskih), pomeni razumevanje enega najzahtevnejših in najtežavnejših medicinskih predpisov za prehranjevanje dializnih bolnikov. Odvisno je od osebnih prehrabnih navad in načina življenja bolnika pred boleznijo, kar se pri mnogih bolnikih odraža kot nesposobnost za upoštevanje, ali nasprotovanje dietnim priporočilom.

Raziskave so pokazale, da je nesodelovanje pri dietnih in tekočinskih omejitvah prisotno pri 20 do 78% bolnikov zdravljenih s hemodializo.

Za oceno stopnje sodelovanja bolnika se najpogosteje primerja telesna teža pridobljena med dvema dializama in labo-

ratorijski biokemični rezultati: sečnina, kreatinin, fosfat, kalij itd.

Laboratorijski rezultati omenjenih preiskav so končni produkt diete in se upoštevajo kot zanesljiv indikator za oceno sodelovanja bolnika.

Prav tako so odličen pokazatelj za primerjavo bolnikovih navedb o upoštevanju dietnih priporočil in napotkov medicinskega osebja.

Za oceno upoštevanja predpisanih dietnih omejitev se uporabljajo določeni parametri npr. pri prekomerni preobremenjenosti s tekočino se pojavlja zvišan krvni tlak, vrtoglavica, težko dihanje in mišični krči.

Nesodelovanje bolnikov na hemodializi lahko sproži veliko zunanjih dejavnikov: spremenjene socialne razmere, nivo izobrazbe, starost, spol, npr. moški bolniki manj upoštevajo predpisane omejitve, mlajši bolniki so prav tako manj sodelujoči pri izvajanju dietnih navodil. V izogib naštetim komplikacijam je nujno, da hemodializni bolniki kar se da dosledno upoštevajo predpisana navodila. Vsak hemodializni bolnik mora biti pisno in ustno poučen o posebnostih zdravljenja s predpisano dieto, po potrebi pa tudi večkrat med postopkom dializnega zdravljenja.

Zato naj bolniki, ki se zdravijo s HD nenehno upoštevajo navodila o dietni prehrani in omejitvi količine tekočin, saj bodo tako neprimerno lažje živeli s HD.

Mirjana Čalič VMS

Koliko nas je

BOLNIKI

DIALIZNI CENTER	HEMODIALIZA	CAPD
NOVO MESTO	66	10
NOVA GORICA	51	14
JESENICE	48	0
TRBOVLJE	33	0
CELJE	61	9
IZOLA	49	1
MARIBOR	64	0
PTUJ	34	0
MURSKA SOBOTA	51	2
SLOVENJ GRADEC	47	1
ZREČE	16	0
LJUBLJANA-IZVENHOSPITALNI	60	0
LJUBLJANA-KC	230	55
SKUPAJ	810	92

Dializni glasnik izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Ljubljana, Zaloška 7. Uredniški odbor: Martin Brilej (gl. in odg. urednik), Zvonko Gosar, Mirjana Čalič, doc. dr. Staša Kaplan Pavlovčič, dr. med., as. mag. dr. Jelka Ljudič dr. med. Tehnični urednik: Drago Pečenik. Grafična priprava: Multigraf, d.o.o., Ljubljana. Tisk: "Papirna galanterija s tiskom" Aleksander Jovanovič, Litija. Po mnenju ministrstva za kulturo RS št. 415-438/92 mb z dne 4. 6. 1992, šteje Dializni glasnik med proizvode, za katere se plačuje 5% davek od prometa proizvodov.