

DIALIZNI GLASNIK

ŠTEVILKA 2

LJUBLJANA, 1982

NEKAJ PRIJATELJSKIH BESED DIALIZNIM BOLNIKOM,
KI ŠE NISO ČLANI DRUŠTVA LEDVIČNIH BOLNIKOV V LJUBLJANI

Odložili smo se, da prve in druge številke "Dializnega glasnika" kljub velikanskim tiskarskim stroškom ne bomo razdelili samo našim članom, ampak ju bomo brezplačno dali tudi vsem zainteresiranim nečlanom. Mislimo namreč, da so članki, objavljeni v "Dializnem glasniku", zanimivi tako za člane kakor za nečlane - saj se eni in drugi srečujemo z istimi problemi. Poleg tega je ljubljanski dializni center dani v Sloveniji, kjer je v društvu ledvičnih bolnikov včlanjenih samo 64% dializnih bolnikov; povsod drugod so člani vsi.

V tej drugi številki "Dializnega glasnika" se obračamo na vas, ki iz teh ali onih razlogov še niste člani Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana. Spoštujemo vaše razloge za nečlanstvo, vendar bi vas radi opozorili na prednosti, ki jih imate kot člani DLB Ljubljana:

- društvo vam omogoča, da se med dopustom dializirate v znanih turističnih središčih Slovenije in Jugoslavije;
- prireja izlete po naši domovini in jih po možnosti združuje z ogledi dializnih centrov;
- štirikrat na leto bodo člani DLB Ljubljana dobivali "Dializni glasnik";
- med letom prireja društvo piknike za svoje člane, ob koncu leta pa zabavo za člane in zdravstveno osebje dializnega centra, da bi se mu tako zahvalilo za nego in skrb med letom;
- leta 1982 so člani dobili članske izkaznice z vpisanimi podatki o zdravstvenem stanju, ki jim bodo pomagale pri vsakdanjih tegobah;

letos so imeli člani DLB Ljubljana 20% popusta pri nakupu



- nadvse koristne knjige doc. dr. Jožeta Drinovca "Dieta pri ledvičnih boleznih"; tudi vnaprej bodo imeli popust pri nakupu strokovnih knjig;
- predvsem pa vam članstvo v DLB Ljubljana omogoča, da ste družbeno aktivni.

Odkar imamo društvo, smo nekaj reči že dosegli, za marsikaj pa se bomo morali še boriti. Morda se nam bo to posrečilo ravno z vašo pomočjo. V razvitih državah Zahodne Evrope imajo dializni bolniki neprimerno več bonitet kakor pri nas (več o tem v eni od prihodnjih števil). Nihče nam ne bo nič podaril. V zadnjem letu smo marsikaj celo izgubili. Če je urednik tega glasila prav obveščen, dializni bolniki po novem zakonu nimajo več olajšav pri nakupu osebnega vozila ipd. Morda nam bo potrebna ravno vaša pomoč.

Zato vas vabimo, da se prijavite v naše društvo. Zadošča, da napišete svoje ime na listek papirja in ga vržete v nabiralnik na hodniku ali pa se oglasite pri katerem od članov Izvršilnega odbora (njihova imena so objavljena v 1. številki "Dializnega glasnika").

Če nas bo več, bomo močnejši.

ZIVAHNA DEJAVNOST KOMISIJE ZA REKREACIJO

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana ima v svojem sestavu tudi komisijo za rekreativno in družabno dejavnost članov društva; njen predsednik je Miro Đuh. Komisija si je zadala za nalogo organizirati različne izlete, srečanja in letovanja članov društva. Na izletih smo si ogledali številne dializne centre, se spoznali z bolniki od drugod, zvedeli za njihove probleme in kako jih rešujejo, si ogledali lepe kraje v Sloveniji in se razvedrili. Tako smo si ogledali dializo v Novem mestu in se poveselili na Dolenjskem. Obiskali smo tudi Slovenjgradec in si ogledali ta del Slovenije. Zelo privlačen je bil izlet na morje, kamor smo odšli kar dvakrat. Enkrat smo si ogledali

dializo v Ankaranu in se kopali na Debelem rtiču. Nekateri člani so bili takrat prvič na morju in bili so navdušeni. Drugič pa smo se kar z dvema avtobusoma odpeljali v Umag. Pridružili so se nam tudi člani društva iz Ptuja in Novega mesta. Žal nam vreme ni bilo najbolj naklonjeno in so se kopali le najpogumnejši, a sončili smo se vsi. Vsi izleti so bili prijetni in dobro obiskovani. Zdaj nas čaka še ogled dialize na Jesenicah in v Novi Gorici, kamor smo tudi vabljeni.

Tudi piknika pod Golovcem so se udeležili številni in bili zadovoljni. Problem pa je vedno čas. Prosti smo vsi le ob nedeljah, ko so zveze do Ljubljane najbolj slabe, a veliko članov ne živi ravno v bližini. Tako se je družabnega večera v decembru udeležilo le manjše število članov.

Komisija si je zadala tudi nekoliko težjo nalogo, da organizira letovanje članov, v krajih, kjer so možnosti za dializo. Za dopustniško dializo sta v Jugoslaviji odprta le dva centra



in to v Strugi in v Dubrovniku. Tam lahko letujejo tudi člani našega društva po predhodnem pismenem dogovoru s tema dvema centroma. Komisija ima stalne stike z osebjem, ki vodi dializo v teh centrih in z letovanjem ni bilo problemov, če so se člani prijavili dovolj zgodaj. V Strugi je poleg dialize poskrbljeno tudi za bivanje v hotelu kjer je dializa. Bolniki, ki so pravočasno prosili občinske zdravstvene skupnosti za povrnitev stroškov bivanja in potovanja, so letovali bolj

poceni. Vedno je treba prijave in vse prošnje oddati dovolj zgodaj, to je že v mesecu marcu, ko se razporejajo sredstva v občinskih zdravstvenih skupnostih za različne namembnosti. Za vse prošnje je letos poskrbela naša komisija.

Člani, ki žele letovati, morajo svoje želje povedati pravočasno. Moram pa opozoriti na velike razlike v ceni dialize v Ljubljani in drugod, kar zna povzročiti nove probleme pri organiziranju letovanja za leto 1983.

V letu 1982 pa naši člani niso mogli letovati v bližini Splita, Zadra, Reke ali Pule, ker v teh centrih ni bilo možnosti za dializo dopustnikov.

Tako je bil velik naval v Ankaranu, kjer so letos sprejeli vse, ki so se želeli dializirati in letovati tam. Potreben je bil le dober dogovor med vsemi zainteresiranimi člani in letos je šlo brez večjih negotovanj v zadovoljstvo vseh. Upamo, da nam bodo izkušnje iz letošnjega leta dobro pomagale pri delu v naslednjem letu.

Za bodoče delo bi komisija želela več sugestij iz vrst članstva, morda pa bi bilo dobro izvesti kakšno anketo o željah in pripombah članov društva.

Stojana Vrhovec

Kako preživljajo dopust invalidni bolniki v tujini, si preberite na strani 10.

Svoje prispevke za "Dializni glasnik" lahko vržete v nabiralnik našega društva na hodniku dializnega centra v Ljubljani ali pa jih oddate članom uredniškega odbora - naštetih so na zadnji strani te številke. Sodelavci iz drugih dializnih centrov v Sloveniji naj jih pošljejo na naslov: Oddelek za hemodializo (za "Dializni glasnik"), Klinični center, Zaloška 7, 61000 Ljubljana.

FINANČNO POSLOVANJE DRUŠTVA LEDVIČNIH BOLNIKOV LJUBLJANA
ZA ČAS OD 01.01.1981 DO 31.12.1981

Prihodki:

Ostanek iz leta 1980	15.119,00
Članarina	33.512,05
Prispevki organizacij	43.000,00
Reklame	38.000,00
Prodane značke	4.678,60
Prispevek članov od izletov	11.149,00
<u>Prispevek zdravstvenega zavarovanja</u>	<u>70.470,00</u>
skupaj	215.928,65

Odhodki:

Materialni stroški	12.278,15
Rekreacija	20.406,00
Družabne prireditve	9.120,00
Strokovni ogledi	46.716,00
Revije in literatura	600,00
Potni stroški	16.108,60
Prometna provizija	204,70
Povrnitev stroškov članom za	
<u>Strugo od zdravstvenega zavarovanja</u>	<u>27.000,00</u>
skupaj	132.433,45

Prihodki	215.928,65	
<u>Odhodki</u>	<u>132.433,45</u>	
Ostanek	83.495,20	na dan 31.12.1981

Poslovanje je bilo v redu.

Pregled poslovanja DLB Ljubljana je opravil nadzorni
odbor društva.

Marjan Flis

FINANČNO POSLOVANJE DRUŠTVA LEDVIČNIH BOLNIKOV LJUBLJANA
ZA ČAS OD 01.01.1982 DO 30.09.1982

Prihodki:

Ostanek iz leta 1981	83.495,20
Članarina	30.730,00
Ostanek vplačil od izleta	4.400,00
Prispevki posameznikov in OZD	29.000,00
Dohodek od reklam	30.000,00
skupaj	177.625,20

Odhodki:

Bančna provizija	115,50
Pogostitev ob otvoritvi preurejenega dializnega centra	704,00
Družabni večer	24.880,00
Poštnina, telefon in potni stroški	6.248,45
Pogostitev bolnikov, ki so že 10 let na dializi	16.766,00
Potni stroški	2.626,60
Izlet članov društva v Umag	26.060,00
skupaj	77.400,55

Prihodki: 177,625,20

Odhodki: 77.400,55

Saldo: 100.224,65

Marjan Flis

NOVICE S HODNIKA 01-03

Konec oktobra sta naš oddelek vznemirila dva dogodka:
pomanjkanje kapsul aluminijevega hidroksida in poplava
v jutranjih urah 27. oktobra. Da bi bralce našega glasila
seznanili z ozadjem teh dogodkov, smo obiskali nekaj
pristojnih ljudi in zbrali naslednje informacije.



Ivica Lesjak, višji farmacevtski tehnik, vodja enote za oskrbo z zdravili in drugimi materiali za dializo, nam je rekla tole: "Aluminijevega hidroksida res ni več mogoče dobiti. Pri nas ga izdeluje firma Inex Hemofarm iz Vršca in sicer po licenci zahodnonemške firme Fresenius iz Bad Homburga."

Vprašanje: Zakaj je prišlo do zastoja in kdaj se bo stvar uredila?"

Odgovor: "Natančnega odgovora ne vem. Morda zaradi pomanjkanja finančnih sredstev tovarne, morda je substanca na carini, pa

v Vršču nimajo videz, morda ni embalaže (želatenoznih kapsul). Tovarna obljublja, da bo zastoj predvidoma odpravljen v drugi polovici novembra."

Vprašanje: "Spomladi je zmanjkalo mikroporja. Takrat so si sestre pomagale, kakor so vedele in znale."

Odgovor: "Mikropor izdeluje TOSAMA v Domžalah, repromaterial je iz uvoza. Takrat ni zmanjkalo samo mikroporja, ampak je bilo čutiti pomanjkanje vsega vezilnega materiala. Zdaj je tega materiala dovolj, čeprav je težava v tem, da je proizvodnja vezana na uvoz."

Vprašanje: "Kaj naj torej storimo?"

Odgovor: "Zdravstveno osebje poziva dializne bolnike, ki imajo doma morda višek aluminijevega hidroksida, da ga solidarnostno podarijo bolnikom, ki aluminijevega hidroksida nimajo več. Prav tako boste do nadaljnjega morali uporabljati svoj aluminijev hidroksid pri obrokih, ki jih dobivate med hemodializo. Upamo, da se bo stanje v drugi polovici novembra normaliziralo."

Vprašanje: "Kaj bo, če tovarna ne bo mogla izpolniti obljube

o dobavi aluminijevega hidroksida v drugi polovici novembra?"

Odgovor: "Neuradno sem slišala, da docent za ta primer pripravlja novo dieto."

Ker je bil docent dr. Drinovec službeno odsoten, smo prosili za nekaj informacij dežurnega zdravnika dr. Janeza Varla. Povedal nam je tole: "Alternativnega zdravila, ki bi popolnoma nadomestilo aluminijev hidroksid, ni. Nekoliko bi pomagali praški KOMPENZAN in NOVALUGEN (ki ga izdeluje Lek). Druga zdravila vsebujejo aluminijev hidroksid v majnih, a ne zadostnih količinah."

Vprašanje: "Kako je drugod v Sloveniji?"

Odgovor: "Kolikor vem, v ptujski bolnišnici sploh nimajo več aluminijevega hidroksida. Pri nas smo na koncu zalog. Dobi se samo na Vrhniki v lekarni."

Vprašanje: "Kaj pa intervecijski uvoz?"

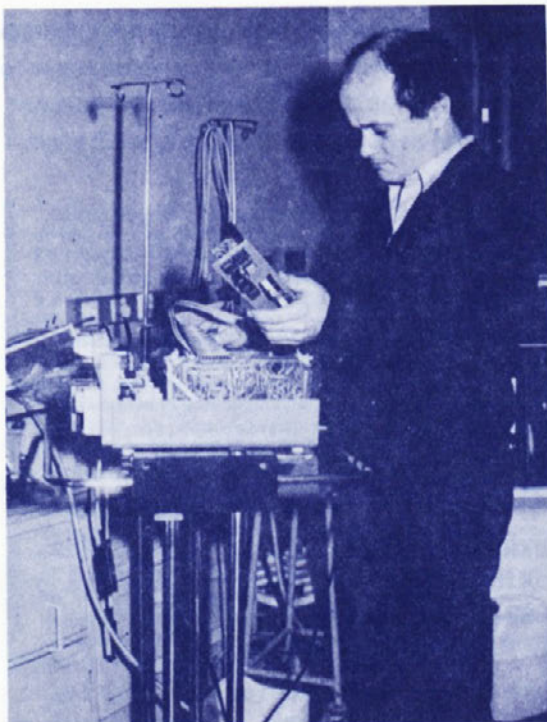
Odgovor: "Intervencijski uvoz bi bil seveda rešitev, a tudi v tem primeru bo treba čakati, da dobimo potrebna soglasja."



Vprašanje: "Slišal sem, da tovariš docent pripravlja novo, dokaj strogo dieto za dializne paciente, če aluminijevega hidroksida ne bo. Kako je s tem?"

Odgovor: "Vprašanje je, ali bi še tako stroga dieta popolnoma kompenzirala aluminijev hidroksid. Točen odgovor boste dobili pri docentu Drinovcu."

Dežurne sestre v noči od 26. na 27. oktober niso slutile, kaj jih čaka, ko so po napornem delu v zgodnjih jutranjih urah legle k zasluženemu počitku. Ko se je ena od njih zjutraj



zbudila, so se ji zdela tla v sobi št. 3 nenavadno gladko položčena. Kmalu se je izkazalo, da ne gre za položčena tla, ampak za povodenj.

Kaj se je zgodilo? S tem vprašanjem smo se obrnili na tehnika Sreča Škafarja, vodjo vzdrževalne službe na dializnem oddelku.

Povedal nam je tole:

"Počil je eden od tako imenovanih hitrih konektov v sobi št. 5. Ti konekti so vgrajeni zato, da se dializni aparati lahko takoj zamenjajo. Imamo jih samo v Ljubljani in Novem mestu, drugod v Jugoslaviji

jih ni. Seveda pa jih uporabljajo v tujih dializnih centrih. Ti konekti imajo določen rok trajanja in se radi kvarijo. Zaradi težav z uvozom jih pri nas primanjkuje. Tak konekt začne najprej puščati. Če to pravočasno odkrijemo, ga lahko zamenjamo. Tokrat je prišlo do nenadne okvare, pa še ponoči. Voda se je izlila in stekla po oddelku. Ker tla na dializnem oddelku niso ravna, se je največ vode nabralo tam, kjer so tla najnižja. Na srečo ni bilo nobene škode. Dežurne sestre in strežnice, ki so prišle v službo ob šestih zjutraj, so se z vedri in cunjami takoj pog-nale v boj zoper povodenj. V veliko pomoč jim je bil sesalec za vodo s kapaciteto 50 litrov. Pod našim oddelkom je mikroarhiv Kliničnega centra. Če bi voda vdrla tja, bi nastala velika škoda."

Vprašali smo še dekleta, ki so se izkazala v boju zoper povodenj. Strežnica Roza (njena fotografija ni objavljena, ker se nikakor ni želela fotografirati) nam je rekla: "Zavihale smo si rokave in se takoj lotile dela. Sesalec za vodo smo morale nekajkrat izprazniti. V pomoč so nam bila vedra in cunje. Zelo smo hitele,

saj so okrog pol sedmih začeli prihajati prvi pacienti. V nekaterih sobah je bilo do 5cm vode. Največ vode se je nabralo v sobi št. 3. Tam so najbrž tla najnižja. Ob četrta na osem je bil dializni oddelek spet suh. Škode ni bilo, samo dializa se je zakasnila za pol ure."

Vsem, ki so odgovorili na naša vprašanja, se v imenu bralcev "Dializnega glasnika" lepo zahvaljujemo!

KAKO PREŽIVLJAJO DOPUST DIALIZNI BOLNIKI V TUJINI

Ko človek lista tuje dializne časopise, mu zbudijo pozornost številne reklame za dializo v znanih turističnih središčih na Bavarskem, Tirolskem, v severni in južni Italiji, v Španiji, na Portugalskem, na Kanarskih otokih, na Capriju, na Costa del Sol, pa v velikih mestih: na Dunaju, v Nürnbergu in drugod.

Povsod obljublajo, da bo za dobro "brezproblemsko" dializo v prijetnem okolju poskrbelo njihovo izkušeno osebje. Zvečine je omogočeno letovanje *vsem* dializnim pacientom, ponekod pa poudarjajo, da sprejemajo samo avstralia-antigen negativne paciente.

Sobe so opremljene s prhami, WC, barvnimi televizorji, radijskimi sprejemniki in telefoni.

In cene? Za naše razmere zelo visoke. Ena dializa stane n.pr. 4000 avstrijskih šilingov in 8% prometnega davka (po novem uradnem tečaju približno 15.500 dinarjev). K temu je treba prišteti še stroške hotelskih storitev, ki pa so ponekod presenetljivo nizki. V Bludenzu v Vorarlbergu na Avstrijskem stane prenočišče z zajtrkom samo 35 šilingov, t.j. približno 120 dinarjev. Prav tako malo plača spremljevalec (ali spremljevalka) dializnega pacienta. Ker plačuje stroške dialize med dopustom v tujini socialno zavarovanje, bo torej kar držala obljuba v prospektih, da si počitnice z dializo lahko privoščijo tudi bolniki z nizkimi dohodki.

IZ NAŠEGA TISKA

"Nedeljski dnevnik" je 23. maja 1982 pod naslovom "Ivan Kramberger, dobri človek iz Porurja", poročal tole:

Murskosoboška bolnišnica je pred kratkim prejela aparat za dializo, ki ji ga je podaril naš rojak Ivan Kramberger, ki živi v Duisburgu v ZR Nemčiji. Poleg tega je bolnišnici podaril tudi večjo količino zdravil. Aparat za dializo že uporabljajo bolniki te bolnišnice in pomeni veliko pridobitev za celotno pomursko zdravstvo.

V našem listu smo že pisali o delu in življenju Ivana Krambergerja, doma iz Negove v Slovenskih goricah, ki v ZR Nemčiji opravlja poklic tehnika aparatov za dializo, obenem pa je prostovoljni socialni in humanitarni delavec. Nemško časopisje pogosto piše o njegovih pobudah za odpravljanje socialnih krivic in ga opisuje kot »dobrega človeka iz Porurja«, saj nenehno išče nove oblike pomoči tistim, ki jo najbolj potrebujejo. Pred nedavnim je sprožil tudi akcijo proti nesmiselnemu večanju porabe vseh vrst zdravil v ZR Nemčiji, proti uporabi nekaterih še ne dovolj preskušanih preparatov (npr. test za zgodnje ugotavljanje nosečnosti) ipd. Ivan Kramberger je uspešno izvedel tudi akcijo zbiranja zdravil, ki jih primanjkuje na Poljskem. Vrednost te pošiljke zdravil je bila prek 100.000 nemških mark.

Posebno skrb posveča Ivan Kramberger tudi svoji stroki — aparatom za dializo in nenehno opozarja na ponekod nemogoče razmere, v katerih živijo ledvični bolniki.

"Delo" je v svoji izdaji z dne 1. septembra 1982 objavilo članek o olajšavah za invalide pri nakupu osebnega avtomobila. Ker je članek zanimiv tudi za nas, ga tu ponatiskujemo:

LJUBLJANA, 31. avgusta — Dopolnjeni zakon o obdavčevanju proizvodov in storitev v prometu je nekoliko zaostril določila glede oprostitve plačila prometnega davka za avtomobile, ki jih kupujejo invalidi. Invalidom po novem ni treba plačati prometnega davka, če kupijo avtomobil domače izdelave, katerega vrednost (brez prištevanja prometnega davka) ni večja od 200 tisoč dinarjev.

Zakon je torej oprostitev davka omejil le na nakup domačih vozil, medtem ko so poprej imeli olajšave tudi invalidi, ki so kupovali tuje avtomobile; vendar pa je hkrati mejo oprostitve dvignil s poprejšnjih 100 tisočakov na 200 tisoč dinarjev. Seveda lahko avtomobil brez plačila prometnega davka kupijo le posamezniki, ki dobijo pozitivno mnenje pristojne invalidske komisije.

Pogoji so na kratko takšni: invalid lahko uporablja vozilo le za osebni prevoz, oprostitev sme izkoristiti le enkrat na pet let. Imeti mora najmanj 18 let in vozniško dovoljenje, ali če si je uveljavil pravico do postrežbe in tuje pomoči. Oprostitev velja za invalide z najmanj 80 odstotno telesno poškodbo oziroma za tiste, ki so popolnoma izgubili vid.

Če invalid kupi domači avtomobil, ki je dražji od 200 tisoča-

kov, ali pa se odloči za nakup tujega avtomobila, plača ves prometni davek, tako kot vsi drugi občani.

Kadar se invalid odloči zamenjati stari avtomobil ter z doplačilom kupi novo vozilo (sistem: staro za novo), se šteje za davčno osnovo razlika med vrednostjo starega in novega vozila. Od te razlike plača prometni davek po enaki proporcionalni davčni lestvici, kot velja za avtomobile nasploh. Če je razlika med ceno starega in novega avtomobila manjša od 30 odstotkov (ali pa razlike ni), plača kupec prometni davek od vsote, ki je enaka 30 odstotkov od cene novega avtomobila. Kadar invalid kupi avtomobil, katerega prostornina motorja je večja kot 1,6 litra pri plačilu prometnega davka nima olajšav.

MIRAN KOREN

Sredi oktobra je blizu Benetk umrl najbrž najslavnejši dializni pacient našega časa, sloviti italijanski operni pevec Mario del Monaco. O tem je pri nas prvi poročal "Primorski dnevnik" v svoji nedeljski izdaji z dne 17. oktobra 1982:

Umrli je tenorist Mario Del Monaco

MESTRE — Sloviti italijanski operni pevec Mario Del Monaco, je včeraj popoldne umrl za posledicami srčne kapi. 68-letni tenor, ki je živel v Lancemigu blizu Trevisa, je že več let bolehal na ledvicah in bil pod stalnim nadzorom bolnišnice v Mestrah,

kjer je opravljal dializo. Infarkt ga je prehitel prav na poti v bolnišnico, kjer so bila vsa zdravniška prizadevanja, da bi mu rešili življenje, zaman. Del Monaco je gotovo bil eden največjih opernih pevcev našega časa, njegova najboljša stvaritev pa je — po skoraj soglasnem mnenju kritikov — Otello.

MEDICINSKI ČUDEŽ

Po časopisu ameriških dializnih pacientov DAY (Dialysis and You) za pomlad in poletje 1980 povzemamo članek, ki ga je napisala ledvična bolnica Vivian Kay Bantz.

Kadar gledam v ljubeče oči svoje devetletne hčerke Adrine, ki mi sedi ob nogah, in kadar ob tem držim v naročju svojega pet mesecev starega sinčka Garretta, se zahvaljujem Bogu in medicinski znanosti, da imam pravo družino: čudovito punčko in zdravega fantička. Mojemu možu Ralphu in meni se je uresničilo nekaj, o čemer sva si prej upala samo sanjati. Vedeti namreč morate, da nisva kakor drugi mladi zakonski pari: še pred petimi leti sva bila oba dializna pacienta.

Tri leta sem hodila tri do štiri krat na teden na dializo in sem živela iz dneva v dan. Med dializiranjem, ki je vsakič trajalo do osem ur, sem imela dovolj časa za razmišljanje o vprašanjih, na katera mi nihče ni mogel odgovoriti, na primer o tem, ali bom kdaj našla zakonskega tovariša. Vedno sem si želela, da bi imela otroke. Če sem natančna, sem si želela fantka in punčko, ker se mi je samo to zdela "prava mala družina". Ob dializnem stroju sem sanjarila

o tem, kar imam danes, ne da bi si upala za hipec pomisliti, da se mi bodo moje sanje uresničile.

Dialize so bile dolge in boleče; v vmesnih dneh sem se morala držati stroge diete in za nič na svetu nisem čutila prave volje. S svojimi osemnajstimi leti sem se sama sebi zdela invalid.

Po treh letih čakanja, ki so se mi zdela zelo dolga, sem končno dobila transplantat. Ledvico mi je dala moja najstarejša sestra Judy. Sicer imam osem sestra in bratov, a v poštev za darovalko je prišla samo Judy. Dne 1. novembra 1973 so mi transplantirali ledvico. Počutila sem se kot prerojena.

Nekaj časa po presaditvi sem se priključila skupini transplantirancev, ker sem se stežka znašla v svojem novem življenju.

Po eni strani sem bila svoji sestri zelo hvaležna, po drugi strani pa me je mučil občutek krivde do nje. V skupini je bilo še deset drugih transplantirancev, ki so kakor jaz potrebovali pomoč, pogovore z nami pa je vodila neka socialna delavka. Ta srečanja so mi zelo pomagala, prinesla pa so tudi preobrat v moje življenje.

Tu sem namreč srečala Ralpha, ki so mu prav tako pred kratkim presadili tujo ledvico. Njegova nova ledvica je dobro delovala in prvič od otroštva je bil njegov krvni pritisk spet stabilen. Pred transplantacijo je Ralph dve leti in pol hodil na dializo. Tudi njemu se je - kakor meni - ta čas zdel strašen. Odkrila sva, da imava marsikaj skupnega, se zbližala in nazadnje sklenila, da se poročiva.

Čudovito je imeti nekoga, ki te zares razume. Človek potem lažje opravi z boleznijo. Ralph je točno vedel, koliko tablet moram jemati, saj je sam jemal iste. Lahko sem se zanesla nanj, kadar mi je zvečer dodelil mojo dozo. Poskrbel je tudi za to, da sva ob istem času hodila na dodatne preiskave.

Nikoli ne bom pozabila dne, ko sem na kliniki zvedela, da sem noseča. Ko sem to povedala Ralphu, sem bila presrečna. Sicer

nisva vedela, ali bo porod minil brez komplikacij, a z božjo pomočjo in ob podpori nekaj izvrstnih zdravnikov sva sklenila poskusiti. Nosečnost je minila presenetljivo normalno: v prvih mesecih mi je bilo zjutraj slabo, a z izvidi krvnih preiskav so bili zdravniki zelo zadovoljni. Samo v devetem mesecu sem se nekoliko preveč zredila in v moji krvi je rahlo narasla sečnina.

23. januarja 1977 sem rodila deklico. Ker je bila poseben otrok, sva ji dala posebno ime: Adrina Kaye. Ves svet je imel Adrino za medicinski čudež. Nama se je najin otrok zdel darilo z nebes. Adrina je rasla in otroški zdravnik nama je povedal, da se razvija kakor vsi drugi otroci. Sprva sva se bala, da se bodo zaradi zdravil, ki sva jih jemala, pri najini punčki pokazale kake škodljive posledice. A vse je šlo po sreči: najina hčerka je bila zdrava in zdravniki so nama rekli, da je za svojo starost zelo bistra.

Seveda pa sva z možem pod stalno zdravniško kontrolo. Kadar mora Ralph za nekaj dni v bolnišnico, skrbim za dom in otroka jaz, kadar moram v bolnišnico jaz, poskrbi za Adrino in dom Ralph. Razdelila sva si delo, da ne bi bil kateri od naju preobremenjen z njim. Na srečo sva imela doslej le manjše težave z zdravjem, tako da se ne moreva pritoževati.

Tudi nosečnost je minila brez komplikacij. Zaradi skrbne nege zdravnikov v Bolnišnici Alberta Einsteina v New Yorku, kjer sem rodila oba otroka, je prišel tudi Garrett na svet šele tedaj, ko je tehtal več kakor tri kile in pol. In tako srčkan fantek je! Tako sem srečna, da ga bom najbrž precej razvajala.

Zdaj imam vse, o čemer sem prej samo sanjala. Z Ralphom sva sklenila, da ne bova tvegala še ene nosečnosti.

Za konec še pripomba: vsi vi, ki trpite zaradi končne odpovedi ledvic in morda ravno zdaj čakate na možnost, da zaživite normalno življenje, bodite pogumni in ne obupajte! Pazite nase! To ne bo koristilo samo vam, ampak bo veselilo tudi vse tiste, ki vas imajo radi.

UPANJE JE VSE

je naslov romana, ki bo v kratkem izšel pri Založbi Obzorja v Mariboru in obravnava mamilsko problematiko. Napisal ga je avstrijski pisatelj Johannes Mario Simmel, ki je slovenskim bralcem dobro znan, saj je v zadnjem desetletju izšlo pri nas več kakor deset njegovih knjig in našlo navdušene bralce.

Roman je prevedel Stanko Jarc.

V odlomku, ki ga tu ponatiskujemo, glavni junak dr. Adrian Lindhout, 55 let star znanstvenik, ki že trideset let išče sredstvo zoper zasvojenosti z mamili, govori na pariški univerzi o mamilih drugače, kot smo vajeni slišati.

"...in kljub vsemu se popolnoma resno sprašujem: ali naj se pravzaprav bojujemo zoper mamila? Čemu? Čemu naj skušamo najti nasprotna sredstva in iztrebiti zasvojenost? Mislim... Kolikor vem, samomor v nobeni deželi sveta ni kazniv. Če nekdo opravi stvar v desetih sekundah, ker skoči z Empire State Buildinga... ali v treh letih s heroinom...ali v petnajstih letih, ker se do nezvesti naliva z alkoholom - je navsezadnje vseeno. Saj tudi ne iščemo sredstva, ki bi ljudem preprečilo, da bi delali osemnajst ur na dan in potem pri tridesetih umrli zaradi srčnega infarkta! Ne iščemo sredstva, ki bi ljudem preprečilo, da bi se na smrt prenaedli! Kupovanje živil kajpak ni kaznivo. Počasen samomor s pomočjo ilegalno nabavljenih sredstev - pa smo v precepu! Če se hoče nekdo vsekakor ubiti: lepo...oziroma: ni lepo! To je treba vsakomur dovoliti. Toda ali smemo dovoliti, da ob tem krši zakone kakor pri nakupu mamil? Vprašujem vas! Če se primer tako in tako konča s smrtjo...zakaj potem prepovedovati?" Sivolasi moški z divjo štreno, razbrazdanim obrazom in globokimi gubami, ki so tekle od nosnic k ustnim koticom, je dvignil glavo in žalostni pogled njegovih oči je - kakor da nič ne vidi - poromal po vzpenjajočih se vrstah klopi v veliki predavalnici za psihiatrijo na pariški Sorboni. Tako rekoč vsi pomembni nevrologi, psihiatri, biokemiki, sodni medicinci in kriminologi Francije so sedeli tu in kakor uročeni strmeli v moškega pred veliko črno tablo, popisano s formulami in številkami. Še malo prej je ta moški v bleščečem

predavanju govoril o svojem delu pri iskanju uporabnih morfijskih antagonistov, s kredo neutrudno pisal na tablo formulo za formulo, miselno konstrukcijo za miselno konstrukcijo - zdaj pa je izrekel besede, ob katerih so vsi otrpnili. To je bilo 24. oktobra 1967, velika električna stenska ura je kazala čas: 15.47. Že dva meseca je Lindhout potoval po prestolnicah Evrope in predaval.

Francoski znanstveniki so se spogledovali in niso vedeli, kaj bi. Kaj je ravno kar rekel Lindhout? Je to mogoče? Mož, ki je vse svoje življenje posvetil boju zoper mamila, je zdaj nenadoma zdvomil o svojem boju? In s kakšnimi argumenti! Kaj se je zgodilo? Vsi navzoči so vedeli: Lindhout, znameniti učenjak iz Lexingtona, je pred kratkim izgubil svojo ženo. Ali je ob tem zaradi žalosti izgubil tudi razum? Nobena redkost ni bila, da so znanstveniki med svojimi predavanji zablodili na njim popolnoma neznana filozofska, religiozna ali politična področja. Kaj takega pa se na Sorboni in v tej predavalnici ni še nikoli zgodilo. A to je bil šele začetek.

"...na stotisoče žrtev mamil prihaja predvsem iz vrst mladine," je rekel Lindhout in njegov glas je bil glasen in vendarle brez zvena, z obema rokama se je opiral na pult in gledal svoje kolege, kakor da jih vidi, pa jih vendarle ne vidi. "...otroci imajo navsezadnje starše. Na bruhanje mi gre, kadar slišim, da so z osemnajstimi leti najbolj zrela mladina, kar smo jo kdaj imeli! To pa pomeni, da je ta tako zrela mladina tudi odgovorna sama zase! Ali ni neverjetno nesramno od neke skupine tako imenovanih sociologov pri nas na Zahodu, da vedno in povsod valijo krivdo na družbo za to, da ta mladina, ki jo imajo za zrelo in odgovorno, postaja zasvojena? Kdo pri hudiču pa potem je ta družba brez imena? Dozoreli ljudje morajo vendar tedaj, ko dozoriijo, vedeti, kaj delajo! Če tega ne vedo, niso še zreli..." Lindhout je bil zdaj kot otrpel, samo usta so se mu premikala... "...seveda: če nekomu kar naprej pihajo na ušesa, kako trpi pod šolskim stresom, pod stresom učenja, pod stresom boljših ocen, bo to nazadnje tudi sam verjel! A to vendar sploh ne drži! Mladi še nikoli niso imeli več prostega časa kot zdaj! A s tem prostim časom ne vedo početi drugega kakor postavati po diskotekah, se iti rockerje in buljiti v televizor!" Lindhout je bil zdaj v tistem nevarnem stanju, v kakršnem je nekoč pred leti pozno ponoči Georgii na robu Lexingtona rekel, kam gre ves ta svet in ljudje z njim,

kam *mora* iti. In Georgia...Georgia je bila mrtva. Njegovi znane-
 niti poslušalci so zbegano strmeli vanj... "zasvojenost - z
 mamili ali z alkoholom - navsezadnje ni nekaj usojenega kakor
 vnetje slepiča ali rak na želodcu! Ali je usmiljenje do narkoma-
 nov zato sploh na mestu? Kdor sam sebe v popolni zavesti tega,
 kar počne, spravi v odvisnost od mamil, bi moral vendar sam poskr-
 beti za zdravljenje - ali pa se vsaj prijaviti! Od katerega držav-
 ljana naj pričakujemo, da bo plačeval za tako zdravljenje? Od nje-
 govih bližnjih? Ja! Toda od delovnih ljudi, ki plačujejo davke?
 Da bi plačevali davke tudi za vse tiste iztirjence, brez katerih
 bi svet zelo dobro shajal in ki bodo po tednih in mesecih napor-
 nega zdravljenja takoj po odpustitvi spet segli po mamilih?" -
 "Kaj pa Hipokratova prisega?" je razburjeno zaklical neki starejši
 znanstvenik. Lindhout ga ni slišal, sploh nič ni slišal. Govoril
 je kot v transu: "...v nasprotju z vsemi izjavami slaboumnih igno-
 rantov je strah v takih primerih zelo učinkovito zdravilo!
 Fotografirajte vsakega mrtvega zasvojenca z mamili tam, kjer ga
 najdete. In fotografirajte ga tako, kot ga najdete. Fotografirajte
 ga tako surovo in grozljivo, kot je sploh mogoče! V barvah! In te
 slike potem s potujočo razstavo pokažite vsem šolarjem! Še bolje
 bi seveda bilo, če bi mladi v resnici videli mrliča, ne samo
 njihovih slik! A to ne gre. Pri zelo velikem številu mladih bi
 učinkovale že slike, zanesite se na to! Brez pomena se mi zdi
 deliti mladini tako imenovano poučno gradivo. Saj smo vzgojili
 generacije bolščakov, ki sicer znajo razločevati črke, vendar ne
 vedo, kaj branje v resnici pomeni! Učinkovito je samo slikovno
 gradivo! Vsak pouk naj bo tako stvaren, trezen in navidez nečlo-
 veški, kakor je sploh mogoče! Ko človek enkrat ve, da ne more
 računati na sočutje, na pomoč socialnega skrbstva, bo pošteno
 premislil, kaj bo naredil, kolikor je sploh še sposoben misliti!
 Ali ni nevarno že to, da vedno govorimo o narkomanih kot o
 bolnikih? Beseda bolezen samodejno vključuje misel, da bolnik ni
 kriv za bolezen! Polnoletni narkoman pa *je* kriv!"
 "To je fašistoidno!" je zakričal neki poslušalec.
 "Fašistoidno?" Lindhout je zmajal z glavo. "Fašistoidni so tisti
 preroki mamil, ki jih vsi poznate! Fašistoidna bi bila država,
 ki bi ravnala takole: vsakogar, ki bi bil znan kot narkoman, bi
 obiskal socialni delavec. Razložil bi mu, da je njegova zasvojenost

znana - da pa nihče ne misli na to, da bi ga zdravil na stroške davkoplačevalcev. Če ima narkoman denar, kar je zelo verjetno, bi se moral pismeno obvezati, da bo v določenem času vrnil denar, ki mu bo posojen za stroške zdravljenja. Če bi to odklonil in prišel na dan z ideologijo tistih gospodov mamilarskih filozofov, bi mu dali injekcijo s smrtno dozo. Lahko bi si jo sam vbrizgal in rešil družbo svoje popolnoma nekoristne navzočnosti. To, priznam, bi bilo fašistoidno! Kaj pa nauk tistih mamilarskih prerokov, ki pravijo, da sploh nimamo pravice posegati v določena naravna dogajanja, kakor je recimo narkomanstvo? Da je treba vse skupaj imeti za proces izbire? Da naj bi tiste, ki svojo zasvojenost obvladajo in znajo z njo živeti, imeli za elito človeštva? Za neke vrste naravni izbor..."Nemir v dvorani. Lindhout je postal glasnejši. "Saj vsi poznate te nauke! Ali niso fašistoidni? Če pa niso, ali morda *le* je nekaj v njih? Jaz ne vem... Vem samo, da nič ne vem... Tisti, ki jih mamila ugonobijo, so manjvredni in ne zaslužijo nič boljšega, pravijo preroki. Kdor pa je obvladal zasvojenost in živi z njo, temu nihče in nič ne more več do živega! Ta je eden najmočnejših in najplemenitejših primerkov človeške vrste, kar jih je rodila narava - pravijo preroki. Torej je vaše in moje delo morda celo usmerjeno *zoper* naravo in je bogokletno? Ali na nedovoljen način posegamo v potek življenja? Vsi poznamo veliko primerov, da so ozdravljeni narkomani bedno propadli! In mnogo drugih primerov, ko so narkomani srečno živeli s svojo zasvojenostjo! Vprašam se...*ali je usmiljenje na mestu?* Gotovo je na mestu pri tistih ljudeh, ki so se zatekli k mamilom, ker je bilo njihovo življenje v resnici tako strašno ali brezupno ali razrvano, da so bila mamila zanje edino odrešenje! Mi pa vemo, da se prav takšni narkomani najlaže in najbolj verjetno spet osvobodijo zasvojenosti. Kaj pa drugi, na stotisoče drugih? Kakšna pot bi bila na primer tole: veliko višje kazni za prekupčevalce z mamili, v hudih primerih *dosmrtna ječa*? Kaj pravite na to? Ali je res treba križati tistega, ki pravi: pustite jih vendar poginiti, te heroinske bratce? In tistega, ki pravi: obsodite prekupčevalce z mamili na dosmrtno ječo? In tistega, ki pravi, da ne smemo imeti usmiljenja ne z enimi ne z drugimi?" Lindhoutov obraz je bil bel kot kreda. "Kako bi bilo, moje dame in gospodje, če bi Organizacija združenih narodov pozvala ves svet, naj zbere čim več denarja in pokupi velike količine heroína in tako čim več narkomanov spravi s *'sveta*?"

ZADNJA VEST: ZDRAVIL DOVOLJ!

Docent dr. Drinovec je konec oktobra obiskal tovarno farmaceutskih izdelkov v Vršču. Po vrnitvi v Ljubljano je za "Dializni glasnik" povedal tole:

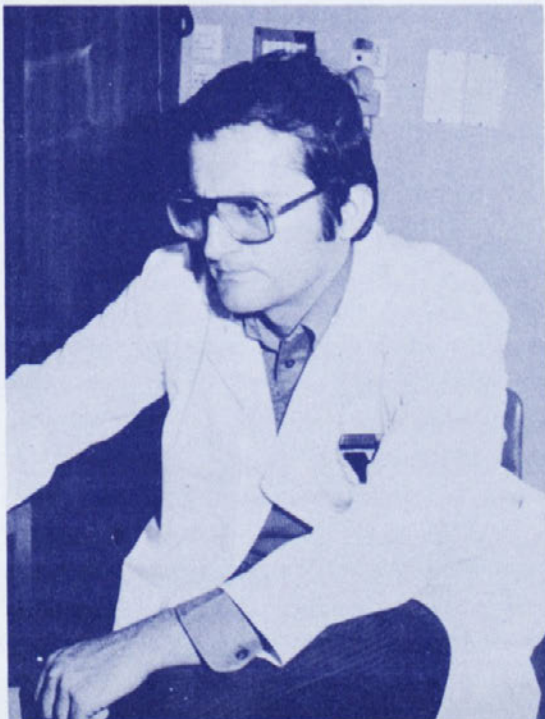
"Dne 28. in 29. oktobra 1982 je bila na obisku v Vršču v tovarni Hemofarm, TOZD Hemomed, slovenska delegacija, ki so jo sestavljali predstavnika dializnih centrov v Sloveniji dr. Močilnik iz Nove Gorice in dr. Drinovec iz Ljubljane, namestnik sekretarja Komiteja za zdravstveno in socialno varstvo dr. Leskovšek ter predsednik SISEOT za področje zdravstva tovariš Vučkovič."

Vprašanje: "Kaj ste delali v Vršču?"

Odgovor: "Ogledali smo si tovarno in imeli vrsto strokovnih pogovorov. Tovarna v Vršču izdeluje od letos dalje kapilarne hemodializatorje v sodelovanju z zahodnonemško firmo Fresenius. Preiskus teh dializatorjev je bil opravljen pri nas v Ljubljani in bili smo zadovoljni z njihovo kakovostjo."

Vprašanje: "Kolikor vem, je za zdaj večina dializnega materiala, ki ga uporabljamo v Ljubljani, uvožena. Kako bo z uvozom zdaj, ko nam trda prede za devize? Ali so jugoslovanska podjetja sposobna in pripravljena nadomestiti uvoz materialov, ki so potrebni za dializo?"

Odgovor: "Pozitivno nas je presenetila pripravljenost naših podjetij, da nadomestijo uvoz materialov za dializo. Tako na primer TIK Kobarič že izdeluje dobre igle za hemodializo, leta 1983 pa bodo v Vršču začeli postopoma izdelovati novejšje hemodializatorje iz programa firme Fresenius. Ti bodo nadomestili uvoz Freseniuso-



vih monitorjev na jugoslovansko področje. V zaključni fazi so priprave za proizvodnjo raztopine za peritonealno dializo doma. Če bodo ti ambiciozni načrti tudi realizirani, bo vsako leto manj uvožene opreme in potrošnega materiala drugih proizvajalcev. Sredi novembra bo na Komiteju za zdravstvo dogovor, kakšno količino teh domačih dializatorjev bodo nabavili slovenski dializni centri za leto 1983."

Vprašanje: "In kako je z aluminijevim hidroksidom, ki ga zdaj v Sloveniji primanjkuje?"

Odgovor: "Pomanjkanje je samo začasno. Do tega je prišlo zaradi pomanjkanja deviz za repromaterial. V sili bi si lahko pomagali tako, da bi pri posameznih pacientih podaljšali čas dializiranja. Vendar to ne bo potrebno. V Vršču so namreč zagotovili, da bo sredi novembra proizvodnja aluminijevega hidroksida spet normalno stekla in ga bo na tržišču dovolj."

Vprašanje: "Kako pa je s pacienti? Ali redno jemljejo aluminijev hidroksid?"

Odgovor: "Iz preiskav, ki jih opravljamo vsak mesec, vemo, da nekateri bolniki ne jemljejo aluminijevega hidroksida. Ker ti bolniki redno dobivajo aluminijev hidroksid, ga najbrž skladiščijo doma. Posebno nje pozivamo, da ga solidarno dajo tistim bolnikom, ki jim je aluminijevega hidroksida zmanjkalo. V Ljubljani stanje še ni kritično, zmanjkalo pa ga je v Ptujju."

"Doktor Drinovec, hvala za pogovor."

Dializni glasnik
Številka 2
Ljubljana, novembra 1982

Izdaja in ureja
Društvo dializnih bolnikov Ljubljana

Uredniški odbor: Peter Besal, dr. Jože Drinovec,
Stanko Jarc, Jože Škrlj

Glavni in odgovorni urednik: Stanko Jarc

Fotografije: Ivan Krmelj
Natipkala: Daša Bogičević
Razmnožil v 300 izvodih Jože Ajdovec

Po mnenju republiškega komiteja za informiranje (št.421-1/72 z dne 2.11.1982) je "Dializni glasnik" oproščen temeljnega davka od prometa proizvodov.