



Ledvica 38_{let}

GLASILO ZVEZE DRUŠTEV LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENIJE
ŠTEVILKA 3

DECEMBER 2020

Kazalo

>> AKTUALNO

- Problematika prevozov dializnih bolnikov
Povezovanje v času epidemije
Kakšne so možnosti za dializni center Jugovzhodne regije?

>> PREMAGAJMO COVID-19

- Letos navkljub virusu več transplantacij
Ali epidemija lahko ogrozi transplantacijsko dejavnost
Maske naše vsakdanje
Skupaj močnejši

>> STROKOVNO

- Nekaj misli o epidemiji covida-19
Transplantacija – terapevtska možnost
Obrambne sposobnosti našega imunološkega sistema

>> ODSHIRANJA

- Na poti iskanj in spoznanj
Zdenka Tratnjek, dobrovoljna in vedno nasmejana

>> NAŠA SREČANJA

- Izobraževanje prostovoljcev tokrat v Lendavi

>> PREHRANA

- 3 S testeninami iz zadrege 30

>> OPTIMIZEM

- 9 Živeti je treba napreji 32
10 Korona je tu 33
12 Rodila sem zdravega fantka 35

>> ŠOLSKI KOTIČEK

- 13 Imam kronično ledvično bolezen. Kaj pa šola? 36
14
15

>> IZ ŽIVLJENJA DRUŠTEV

- DLB Nefron: Športni dan na Rogli 38
16 DLB Nefron: Dvodnevni izlet na Notranjsko 39
19 DLB Nefron: Obdarovanje članov 40
20 DLB Ljubljana: Pralne maske 40
DLB Pomurja: Zdrav duh v zdravem telesu 41

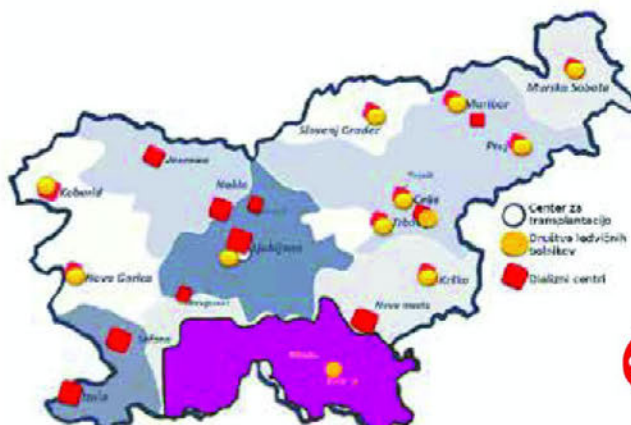
>> DIAGNOZA SMEH

- 22 Zasoljeno, ki je dovoljeno 42
26



>> Foto: GAL HOSTNIK

>> Zgodba z naslovnice: Gal Hostnik



 **Zveza društev
ledvičnih bolnikov
Slovenije**

Glasilo Ledvica Izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Naslov: Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana

E-pošta: info@zdbl.si

Spletna stran: www.zdbl.si

Predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije: Milan Osterc

Naslov uredništva: Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana

Urednica: Jadranka Tavčar Oblak

Tisk: Tiskarna in knjigoveznica Radovljica

Naklada: 1870 izvodov

Življenje na daljavo



»Mislim, da je Bog v svoji neskončni modrosti skril pekel na sredino nebeškega raja, da bi vedno bili pozorni in nikdar ne bi pozabili stebra strogosti, medtem ko živimo veselje usmiljenja.« (Paolo Coelho).

V času epidemije je tudi naše življenje dobilo drugačne razsežnosti. Marsikaj, kar nam je bilo samoumevno, je postalo nemogoče. Marsikaj, kar nam je bilo nepomembno, je postalo obvezno. V hipu smo se iztirili iz svojih utečenih navad in morali prevzeti popolnoma drugačen način življenja. In ne samo to, tudi naš odnos do sebe in do drugih se je spremenil. Morda že malo razvajeni ali vsaj navajeni lagodnega življenja, smo bili nenadoma postavljeni pred neizogibna dejstva, ki so vzbujala strah, stisko in napetost. Kako so naši sorodniki, od katerih so nas ločile neprenehne občinske meje? Bomo izgubili delo in kako bomo preživeli brez zaslужka? Vsak dan smo pod psihičnimi pritiski, stalnim bombardiranjem medijev o številu okuženih, tako doma kot po svetu. Virus je na osvajalnem pohodu, ne zanimajo ga naše navade in prepričanja o tem, kaj je svoboda in česa nam nima pravice vzeti. Virus se požvižga na demokracijo in ustavne pravice, na katere se v obupu sklicujemo, pa čeprav vsi prav dobro vemo, da gre le za črko na papirju, kajti, dokler svetu vlada denar, pač ne more biti niti enakosti niti pravice, še manj pa svobode. Nemalo pa je tistih, katerih poslanstvo se je prav v teh kriznih časih poglobilo in pri zdravstvenem osebju doseglo izčrpanje in izgorelost.

Vsi pa smo navkljub fizični oddaljenosti ali prav zaradi nje začutili pomen druženja. Prikrasjeni za medsebojno bližino in toplino smo spoznali, koliko nam pomenijo domači, kako pogrešamo prijatelje, kako nam je marsikaj v življenju postalo do te mere samoumevno, da tega sploh nismo več cenili. Pravijo, da moraš izgubiti, da se zaveš, kaj si imel.

Odnosi virtualne resničnosti so oropani duha in pristnosti. Zato je pomembno, da se spomnimo toplote. Sonce daje toplino, toda pozimi vse vene. Prav tako hladen stavek vse zaduši. V odnosu se najprej srečamo s frekvenco, potem je šele informacija. Najprej vidimo strelo, potem šele slišimo grom. Frekvenca je pomembna, a informacija, je vprašanje, ali je pravilna.

Katera energija je hitrejša, topla ali hladna, vidimo pri kači. V mrazu je otrpla in se ne premika. Na soncu oživi. Zato frekvenca vedno prevladuje, nikdar informacija, pa je lahko še tako pomembna. Prava frekvenca v odnosu je vedno v duhu povezovanja za dobro vseh. Prav to frekvenco povezovanja in dobronamernosti pa v sodobni družbi vse bolj pogrešamo. Kot bi se drug proti drugemu zarotili, nas preveva neka pritlehna sovražnost, prikrita maščevalnost, nečloveška nadutost in pokvarjeno povzpetništvo. Medtem pa s koso žanje virus, da bi nas ozavestil in povezal v človečnosti in sočutju. Morda je čas, da se zavedamo tudi bolj pretanjenih ravni bivanja, da presežemo materialni svet, premagamo slo po oblasti in pohlep po gmotnih dobrinah, saj nas vse veže skupna usoda, ne glede na to, kaj si kdo domišlja.

Vedno delujemo s frekvenco, ki ustvari energetska polja s kupom novosti in ponudb. Ponudba mora biti tako močna, da ni možnosti za bežanje, je samo srečanje, sprejemanje ali zavračanje. Probleme rešujemo z nasveti. To je dobra komunikacija in vsekakor mnogo boljša, kot da bi jih reševali z nasiljem. Največkrat pa se prepiramo sami s seboj, ker ni tako, kot bi mi želeli, da bi bilo.

Omejuje nas navada in čustva nas vodijo v upor, namesto v radost in srečo. Nikakor ne najdemo prave poti, saj nas naša lastna ujetost v navado, naivnost in povprečnost vleče na vse mogoče strani. Ko razumemo nagnjenje uma in zakone, ki mu vladajo, se lahko osvobodimo jarma ponavljajočih se navad. Z razumevanjem negativnih čustev, kaj pomenijo in zakaj se pojavijo, si pomagamo, da se vanje ne izgubimo. Z modrostjo prepoznamo okoliščine in se vrnemo v sedanjí trenutek. Vedenje, da smo več kot um, misli ali čustva, širi našo zavest. Vendar spreminjanje uma s pomočjo uma je omejeno. Radost in ljubezen nista stanji, ki bi ju lahko osvojili. Radost in ljubezen sta naše bistvo, ki je globlje od čustev in razuma.

Pogosto si želimo misliti pozitivno. Vendar to ne deluje stoodstotno. Do neke mere učinkuje, vendar ne popolnoma. Kajti misleči um je le ena desetina celotne zavesti. Pogosto vsiljene pozitivne misli potisnejo negativne misli globoko v notranjost. Pozitivno mišljenje je lahko celo vzrok depresije. Mislimo pozitivno, toda globoko v sebi verjamemo, da je nekaj negativno. Bolj kot se poskušamo prisiliti, da mislimo pozitivno, bolj se v nas poglobljata dvom in strah.

Bodimo pozorni, kdaj in kako nastane negativna misel. Negativne misli se pritihočajo kot posledica napetosti in stresa. Nasilje se pojavi zaradi stresa in nevzdržne napetosti. Jeza pride zaradi stresa in čustvene napetosti. Potrtost se pojavi zaradi stresa in napetosti. Sproščen, srečen človek ne bo negativno razmišljal in ne bodo ga obvladovala negativna čustva. Bolj kot je nekdo nesrečen, bolj negativno razmišlja.

Občutka povezanosti se ni mogoče naučiti. Če se osvobodimo stresa in strahov, se pojavi sam od sebe. V svoji biti smo povezani s celotnim stvarstvom, nismo ločeni drug od drugega, pa čeprav nas ločijo tisoči kilometrov. Na nevidni ravni smo vsi povezani med seboj. Dihamo. Zrak, ki ga vdihnemo, tudi izdihnemo in drugi ga vdihavajo. Isti zrak, isti dihanje potuje po vsem svetu. Ista voda, ki pride v naše telo, izhlapi kot vodni hlapi skozi dihanje in je vse naokoli. Enako velja za um. Um ni samo na enem mestu. Um je kot elektromagnetno polje in je prisoten vsepovsod. Naše misli in naša čustva so vsepovsod.

Življenje je energijsko polje. Vsi smo potopljeni v ocean življenja. Prostor med nami je napolnjen z življenjem. Življenje je povsod. Naša telesa so kot školjke, plavajoče v oceanu. Včasih je na morju nevihta, včasih vihar, kdaj pa kdaj nas odloži na obalo, vendar, bolj ko tonemo v globine, manj nas premetavajo valovi. Globoko v nas sta mir in tišina. To je edini prostor, kjer smo varni pred turbulentami zunanjega sveta in verjetno tudi pred virusom.

Problematika prevozov dializnih bolnikov

» TEKST: Milan Osterc, Jadranka Tavčar Oblak

» FOTO: Pixabay

V prejšnji številki smo objavili dopis predsednika Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Milana Osterca Ministrstvu za zdravje v zvezi s problematiko prevozov dializnih bolnikov in odgovor Ministrstva za zdravje. Vendar kot kaže, tako kot je z večino zadev v naši prelepi deželi, tudi težave s prevozi ne bodo prav kmalu rešene. Zato je predsednik Milan Osterc dne 21. 5. 2020 Ministrstvu za zdravje poslal dopis in ker se težave po maju 2020 niso popravile, še enega 10. 8. 2020, ki ga v skrajšani obliki tudi objavljamo.

V Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije, kot krovni organizaciji za združevanje interesov in skupnih ciljev 12 lokalnih društev, smo prejeli vaš odgovor in se načelno strinjamo, vendar se v zadnjih mesecih v zvezi s prevozi ni kaj dosti spremenilo, zato ugotavljamo naslednje:

Približno 1800 dializnih bolnikov v celotni Sloveniji, ki so ranljiva skupina, se ne počuti varne. Naši člani se dializirajo v 21 dializnih centrih. V Zdravstvenem domu Celje so zaradi reorganizacije, ker niso podpisali pogodb s podizvajalci, čez noč postali prevozniki 52 bolnikov, medtem ko so jih pred tem prevažali zgolj 19. Zato se vodja reševalne postaje opravičuje, če je po tej reorganizaciji prišlo do trenj. Na nekaterih reševalnih postajah ugotavljajo, da so bolniki slabe volje zaradi časovnega prerazporejanja ali koordinacije na dializi, vendar za to niso krivi prevozniki, ki se držijo svojega urnika. Nimamo točnih podatkov, koliko dializnih bolnikov se zaradi slabih razmer na dializo vozijo sami ali pa jih vozijo njihovi svojci. Vemo pa za nekaj primerov, ko se bolniki ne želijo izpostavljati zaradi pritiskov prevoznikov, češ da so lahko srečni, da jih sploh vozijo na dializo.

Predsednice in predsedniki lokalnih društev še vedno pozivajo prevoznike, naj upoštevajo navodila pristojnih strokovnih organov za preprečitev okužb. Res pa je, da so včasih tudi naši člani nerazpoloženi in zaradi slabega zdravstvenega stanja nekatere stvari doživljajo preveč čustveno. Zato je kdaj pa kdaj njihov odziv bolj izraz lastne težave kot dejanskega stanja.

Vsega tega se v Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije zavedamo, prosim pa Ministrstvo za zdravje, da nam pomaga zadevo urediti preko svojih pristojnosti in delovnega področja, kamor sodijo tudi prevozi bolnikov na in z dialize.

Ministrstvo za zdravje je marca letos vsem prevoznikom

poslalo dopise, da se vsi bolniki ranljivih skupin, kamor sodijo tudi dializni in transplantirani ledvični bolniki, vozijo ločeno oziroma da se zagotovijo minimalni varnostni pogoji za preprečitev okužbe. Kljub temu prevozniki tega še vedno ne upoštevajo, predvsem prevozniki z ljubljanskega, kočevskega in severno-primorskega in po novem tudi celjskega področja.

Iz **Društva dializnih in ledvičnih bolnikov Celje** poročajo, da reševalci dializnih bolnikov ne vozijo ob sobotah in po 20. uri, medtem ko jim ni znano, zakaj so prenehali voziti pogodbeni vozniki.

Člani **Društva ledvičnih bolnikov Nefron** se pritožujejo, da prevozniki niso točni. Zamujajo ali pa so prehitri pri odvozi dializnih bolnikov od doma. Preprosto gre za preobremenjenost, saj so vse koncesionarje ukinili.

V Pomurju (**Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja**) prevozi potekajo nemoteno, mogoče tu in tam pride do krajše zamude. Pogodbeni zasebniki se držijo terminov za dializo.

Na ljubljanskem območju (**Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana**) imajo več prevoznikov, vozijo pa več bolnikov skupaj v istem vozilu. V zvezi z dolgotrajnim čakanjem se ni še nič spremenilo.

V **Društvu ledvičnih bolnikov Zasavja** so poudarili, da kljub pritožbam, se ni še nič spremenilo na bolje.

Na Koroškem (**Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec**) prevoze opravlja Zdravstveno reševalni center Koroške in še vedno vozijo več bolnikov skupaj. Zgodi se, da pripeljejo bolnike na dializo prej ali pa bolniki dolgo čakajo za prevoz domov.

Na Ptujju (**Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj**) prevozi, ki jih opravlja podjetje prevozi KAUP, potekajo nemoteno in nimajo težav.

Kaže, da imajo največ težav s prevozi v **Društvu ledvičnih bolnikov Posočja**, kjer so prevozniki hoteli izsiliti urnik, kdaj naj bo bolnik na dializi, da bo njim ustrezalo, in se pritoževali, zakaj morajo v en kraj dvakrat na dan.

V Mariboru (**Društvo ledvičnih bolnikov Liliija Maribor**) prevažajo bolnike posamično, razen na daljših relacijah se peljeta včasih dva bolnika. Strogo se držijo vseh varnostnih ukrepov, obvezno nosijo maske, razkužujejo roke in tam, kjer se zazna sum na rahlo obolenje, pred vstopom v vozilo izmerijo tudi temperaturo. Vozila redno čistijo in

razkužujejo. Vsake štiri mesece vozilo tudi globinsko očistijo in razkužijo.

Na področju Krškega (**Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Krško**) se v vozilu vozi večje število bolnikov. Prevozniki dajo bolnikom maske, reševalci pa pri vstopu v avto merijo vročino.

Iz **dializnega centra v Izoli** poročajo, da se v istem vozilu skupaj vozita dva bolnika, ki sta iz istega kraja in sta skupaj tudi v sobi na dializi, tako da je čim manj stikov med bolniki.

Z **Oddelka za nefrologijo in dializo v Splošni bolnišnici Novo mesto** sporočajo, da dializne bolnike prevažajo skladno z zahtevami Ministrstva za zdravje, prevoznikov pa primanjkuje. Pri prevozih prihaja do časovnih zamikov pri prihodu ali odhodu z dialize, čeprav na oddelku za dializo vse skrbno načrtujejo. Ena od težav pa je tudi ta, da bolniki voznikom ne sporočajo, kdaj morajo biti na dializi in jih ne obveščajo o spremembah. Zdravniško osebje sicer poizkuša pomagati, vendar pa se zaradi narave dela ne uspe dovolj hitro odzivati in včasih prav zaradi tega pride slaba volja.

Na Kočevskem (**Društvo ledvičnih bolnikov Jugovzhodne regije**) imajo resne težave. Prevoznik vozi enako kot pred epidemijo in ne upošteva varnostnih ukrepov. Zato se bolniki organizirajo in vozijo sami. Stanje je resno in smo zaskrbljeni.

Na severni Primorski (**Društvo ledvičnih bolnikov severno-Primorske regije**) je stanje enako kot pred epidemijo in se ni v ničemer spremenilo. Prevoznik koncesionar Taxi služba opravlja svojo dejavnost v Sloveniji in Italiji in posebnih varnostno-zaščitnih ukrepov, kot je zmanjševanje števila potnikov v vozilu, ne izvaja.

Prosim vas, da nam po svojih močeh pomagате in poizkušate urediti, da zaščitimo 1800 dializnih bolnikov v Sloveniji, ki so s temi prevozniki dnevno na cesti. Seveda bi bilo dobro, da se srečamo in se o teh težavah tudi pogovorimo.



Milan Osterc
Predsednik Zveze društev
ledvičnih bolnikov Slovenije

POSLANO: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije
Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve
in enake možnosti Republike Slovenije
Nacionalni institut za javno zdravje Slovenije
Zavod za zdravstveno zavarovanje Republike Slovenije





REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

DIREKTORAT ZA ZDRAVSTVENO VARSTVO

Sektor za sistem nujne medicinske pomoči in katastrofno medicino

Štefanova ulica 5, 1000 Ljubljana

T: 01 478 60 05

F: 01 251 77 55

E: gp.mz@gov.si

www.mz.gov.si

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Milan Osterc - predsednik

info@zdlbs.si

Številka: 165-7/2020/671

Datum: 3. 9. 2020

Zadeva: Prevozi dializnih in drugih ledvičnih bolnikov v Sloveniji

Zveza: Vaš dopis z dne 10. 8. 2020

Na Ministrstvo za zdravje (v nadaljnjem besedilu: ministrstvo) smo iz Zveze društev ledvičnih bolnikov prejeli več dopisov z opisom problematike sočasno prisotnih več bolnikov v vozilu med prevozom na dializo ter nedopustnim čakanjem z namenom združevanje večjega števila bolnikov med prevozom. Ministrstvo za zdravje je zvezi društev ledvičnih bolnikov že odgovorilo na vprašanja in z več dopisi tudi opozorilo izvajalce prevozov ranljivih skupin pacientov na ustrezen način prevoza, ki praviloma pomeni individualni prevoz posameznega paciente. V nadaljevanju posredujemo dopolnila na naše odgovore in vaša zastavljena vprašanja.

Zakon o zdravstveni dejavnosti (Uradni list RS, št. 23/05 – uradno prečiščeno besedilo, 15/08 – ZPacP, 23/08, 58/08 – ZZdrS-E, 77/08 – ZDZdr, 40/12 – ZUJF, 14/13 in 88/16 – ZdZPZD) pravi, da je reševalna služba organizirana pri bolnišnici oziroma pri zdravstvenem domu, če ni v okviru bolnišnice. V Sloveniji je večino reševalnih služb organiziranih pri zdravstvenih domovih, na Koroškem je reševalna služba organizirana v obliki samostojnega zdravstvenega zavoda. V primeru prevoza ogroženega pacienta s kraja nesreče, bolezni ali drugega nujnega stanja v bolnišnico zaradi dokončne oskrbe, govorimo izvajanju nujne medicinske pomoči (v nadaljevanju: NMP). To področje delovanja ureja Pravilnika o službi nujne medicinske pomoči (Uradni list RS, št. 81/15 in 93/15 – popr., v nadaljevanju: Pravilnik o službi NMP). V primeru, ko zdravje pacienta ni tako ogroženo, da bi ga moral spremljati zdravnik, pacienta prevzameta reševalca in opravi nenujni reševalni prevoz. Dejavnost nenujnih reševalnih prevozov pacientov lahko opravljajo tudi koncesionarji, ki izpolnjujejo pogoje, ki jih opredeljuje Pravilnik o prevozih pacientov (Uradni list RS, št. 107/09, 31/10 in 81/15, v nadaljevanju Pravilnik o prevozih). Iz Pravilnika o prevozih sledi, da lečeči zdravnik, izhajajoč iz stanja pacienta, odredi način prevoza, iz katerega sledi ustrezno reševalno vozilo, potrebno dodatno opremo in ustrezen zdravstveni kader. Izvajalec je dolžan izvesti prevoz skladno z zdravnikovim naročilom. Dopusten čas čakanja na izvedbo nenujnega reševalnega prevoza pravilnik ne določa.

Prevozi na dialize in z dialize se v pretežnem deležu izvajajo s sanitetnimi vozili. Sanitetni prevoz je prevoz pacienta, ki med prevozom ne potrebuje spremstva ali zdravstvene oskrbe zdravstvenega delavca, prevoz z javnim prevoznim sredstvom ali osebnim vozilom pa bi lahko bil za njegovo zdravje škodljiv. Izvajanje sanitetnih prevozov opredeljuje Pravilnik o prevozih pacientov in niso del sistema nujne medicinske pomoči. Sanitetni prevozi so organizirani kot

Podpisnik: Bernarda Kociper
Izdajatelj: Republika Slovenija
Serijska številka: 6a b1 08 fc 00 00 00 56 7d 43 6c
Datum podpisa: 11.04.03.09.2020
Referenčna številka: 165-7/2020/671

javna zdravstvena služba v okviru mreže izvajalcev, ki izpolnjujejo pogoje za opravljanje dejavnosti sanitetnih prevozov v skladu z omenjenim pravilnikom. Pravne in fizične osebe morajo za izvajanje sanitetnih prevozov pridobiti dovoljenje ministrstva. Za izdajo dovoljenja morajo imeti v rednem delovnem razmerju zaposlenega najmanj enega voznika, ki izpolnjuje pogoje iz 9. člena tega pravilnika in najmanj eno sanitetno vozilo, ki izpolnjuje pogoje glede tehnične opremljenosti iz priloge 3 istega pravilnika. Dopusten čas čakanja na izvedbo sanitetnega prevoza pravilnik ne določa.

Z nalezljivimi boleznimi se zdravstvo sooča že zelo dolgo, zato morajo vsi izvajalci zdravstvene dejavnosti v organizacijo dela vključiti potrebne mehanizme za obvladovanje in preprečevanje širjenja nalezljivih bolezni. Področje obvladovanja nalezljivih bolezni opredeljuje Zakon o nalezljivih boleznih (Uradni list RS, št. 33/06 – uradno prečiščeno besedilo in 49/20 – ZIUZEOP) ter Pravilnik o pogojih za pripravo in izvajanje programa preprečevanja in obvladovanja bolnišničnih okužb (Uradni list RS, št. 74/99, 92/06 in 10/11). Reševalno vozilo predstavlja tveganje za prenos nalezljive bolezni, ker je prostornina reševalnega vozila majhna, stiki so tesni in čas sobivanja v prostoru praviloma daljši. Zato so reševalna vozila že pred izbruhom epidemije COVID19 vozili paciente s sumom na nalezljivo bolezen na drugačen, prilagojen ter za pacienta in osebje varen način. To so dosegli z omejevanjem na prevoz zgolj enega pacienta ter dosledno uporabo osebne varovalne opreme zdravstvenega osebja ter ostalimi varnostnimi ukrepi kot je pravilna uporaba prezračevalnih sistemov ter razkuževanje površin in zraka v reševalnem vozilu. Pojav epidemije COVID 19 je povzročil povečanje števila prevozov oseb s sumom na okužbo s SARS-CoV-2, sočasno pa se je zmanjšal del nenujnih zdravstvenih storitev, kar je pomenilo, da so bile kapacitete za varen prevoz pacientov zagotovljene. Podobno je bilo tudi pri sanitetnih prevozih. Prevozi na dialize in iz dialize so se izvajali neprekinjeno, medtem ko se je število ostalih sanitetnih prevozov na splošno zmanjšalo. V času po epidemiji so se storitve v zdravstvu ponovno povečale, vendar se strinjamo, da to ne sme vplivati na varnost zdravstvenih storitev, tudi prevoza na in iz dialize.

Nad izvajanje dejavnosti reševalnih in sanitetnih prevozov vrši nadzor MZ in plačnik zdravstvenih storitev, Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (v nadaljevanju: Zavod). MZ ob nadzorih preverja skladnost izvajanja dejavnosti s predpisi, ki jih je izdalo MZ. Zavod, ki je za uresničevanje pravice zavarovanih oseb do reševalnega prevoza izdal posebna navodila in z izvajalci podpiše vsakoletno pogodbo o izvajanju dejavnosti, ob nadzorih preverja skladnost med izvajanjem prevozov z opisanimi navodili ter podpisano pogodbo. Pogodba je podpisana na podlagi sklenjenega Splošnega dogovora, ki predstavlja kompromis države, izvajalcev in plačnika za vsako leto posebej.

Splošni dogovor za leto 2020 v prilogi 5 (ZD ZAS20 kči), ki opredeljuje oblikovanje in financiranje programov na primarni ravni, v četrti točki 45. člena navaja, da bo izvajalec sanitetnih prevozov prevoz na in z dialize izvajal tako, da bo pripeljal bolnika na dializo 60 min pred začetkom dialize in ga praviloma odpeljal do 60 minut po zaključku dialize.

Problematika prevozov bolnikov na in iz dialize je po Slovenij zelo različna, ministrstvo je prejelo tudi pobudo izvajalcev prevozov dializnih in ledvičnih bolnikov, ki potrebujejo pomoč za organizacijo bolj varne izvedbe prevozov ranljivih skupin pacientov. Ministrstvo se bo še v septembru sestalo s predstavniki izvajalcev prevozov dializnih in ledvičnih bolnikov in prisluhnilo njihovim zahtevam.

Pripravil:
Jože Prestor
sekretar

po pooblastilu št. 020-6/2019/18
Mag. Bernarda Kociper
vodja Sektorja za organizacijo
zdravstvenega varstva

Poslati:
- Naslovniku (po-pošti)



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

DIREKTORAT ZA ZDRAVSTVENO VARSTVO

Štefanova ulica 5, 1000 Ljubljana

T: 01 478 60 05

F: 01 251 77 55

E: gp.mz@gov.si

www.mz.gov.si

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije
Milan Osterc - predsednik

info@zdlbs.si

Številka: 165-7/2020/684

Datum: 16. 9. 2020

Zadeva: **nCoV - Prevozi dializnih in drugih ledvičnih bolnikov v Sloveniji -odgovor MZ**

Zveza: **Vaš dopis z dne 4.9.2020**

Na Ministrstvo za zdravje (v nadaljnjem besedilu: ministrstvo) smo iz Zveze društev ledvičnih bolnikov na e-pošto 4.9.2020 prejeli odgovor na naš zadnji dopis o prevozi na in z dialize, v našem odgovoru smo vas seznani, da načrtujemo sestanke z izvajalci dializnih prevozov. V nadaljevanju posredujemo dopolnila na naš odgovore in predlog o skupnem sestanku.

Na ministrstvo se je pred kratkim obrnila skupina izvajalcev prevozov bolnikov iz vzhodnega dela države. Vsebina njihovega dopisa je bila usmerjena predvsem v pridobivanje stališča ministrstva glede varnosti izvajanja prevozov ranljivih skupin pacientov ter zagotavljanje ustreznih materialnih sredstev, ki so povezani z višjimi stroški dejavnosti. Ministrstvo je skupini izvajalcev prevozov pacientov poslalo stališče in odgovor na večino zastavljenih vprašanj.

Glede na trenutno slabšanje epidemiološke slike v državi in dejstva, da vsebini zainteresiranih skupin nista povsem enaki ter da na drugi strani nismo imeli za sogovornike predstavnike vseh izvajalcev prevozov, na ministrstvu trenutno skupnega sestanka ne načrtujemo.

Ponavljamo, da nad izvajanjem dejavnosti reševalnih in sanitetnih prevozov vrši nadzor tako ministrstvo kot Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (v nadaljevanju: Zavod), plačnik zdravstvenih storitev. Ministrstvo ob nadzorih preverja skladnost izvajanja dejavnosti s predpisi, ki jih je izdalo ministrstvo, Zavod, ki je za uresničevanje pravice zavarovanih oseb do reševalnega prevoza izdal posebna navodila in z izvajalci podpiše vsakoletno pogodbo o izvajanju dejavnosti, ob nadzorih preverja skladnost med izvajanjem prevozov z opisanimi navodili ter podpisano pogodbo. Pogodba je podpisana na podlagi sklenjenega Splošnega dogovora, ki predstavlja kompromis države, izvajalcev in plačnika za vsako leto posebej.

Pripravil:
Jože Prestor
Sekretar

mag. Marija Magajne
V. d. generalnega direktorja
Direktorata za zdravstveno varstvo

Vročiti:
- naslovniku po e-pošti

V zadnjem prejetem dopisu Ministrstva za zdravje so nas obvestili, da se bodo naši pogovori nadaljevali, ko bo za to primerna epidemiološka slika v Sloveniji.

Podpisnik: Marija Magajne
Izdajatelj: Republika Slovenija
Serijska številka: 6c ef 76 f2 00 00 00 56 7d 49 1e
Datum podpisa: 05:14, 21.09.2020
Referenčna številka: 165-7/2020/684

Povezovanje v času epidemije

» TEKST: Milan Osterc

» FOTO: Pixabay

Leto 2020 nas je zaznamovalo. Na mnogoterih področjih! Tokrat bi rad vse bralce našega glasila usmeril na nov, varen in predvsem zelo priročen sistem povezovanja, ki nas odpelje v virtualni svet.

V Sloveniji smo zaradi zagotavljanja varnosti in vzdrževanja medsebojnih stikov med družinami vzpostavili nov način pogovarjanja in videnja na daljavo. To se dogaja prek Skypa, prek Facebookovih, Viberovih, WhatsAppovih video pogovorov, če jih omenim le nekaj najbolj uporabljenih.

Svet računalništva in snovalci raznovrstnih aplikacij so ustvarili nove in posodobili že prej uporabljane aplikacije, kot so Microsoft Teams, Whereby ter Zoom. Obstaja še veliko drugih, vendar se bom ustavil le pri preprostih navodilih dela z zelo razširjenim Zoomom.

Prav ta zadnji je tudi program, ki ga uporabljamo za seje in povezovanje s predstavniki lokalnih društev po Sloveniji.

Uporaba aplikacije Zoom

Zoom je spletna platforma za avdio in video komunikacijo, ki se uporablja za sestanke, izobraževanja, delavnice in druge oblike sodelovanja. Uporabniki, ki želijo organizirati svoje delavnice ali izobraževanja, se morajo pred tem prijaviti. Na voljo je tudi brezplačni paket, pri katerem je dolžina sestanka treh ali več oseb omejena na 40 minut.

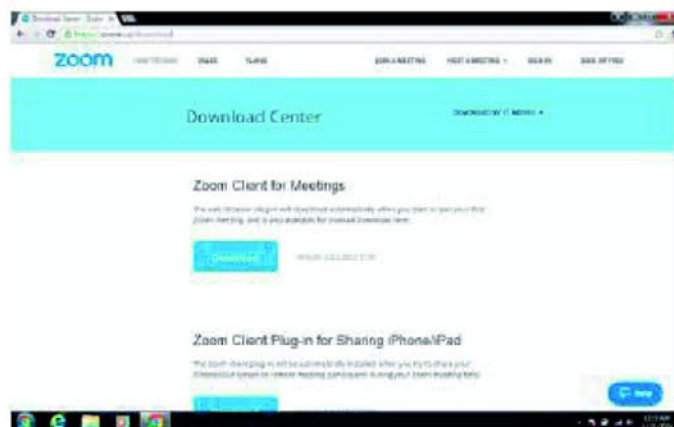
Uporabnik, ki se želi samo pridružiti srečanju, ne potrebuje uporabniškega računa. Slediti mora le povezavi na virtualno sobo, ki jo prejme od organizatorja srečanja.

Namestitev aplikacije

Če se sestanka prek Zooma udeležujete prvič in uporabljate pametni telefon ali tablico, vas bo povezava samodejno preusmerila v AppStore oziroma GooglePlay, kjer si boste lahko namestili ustrezno aplikacijo. Če želite aplikacijo namestiti že prej, boste povezave našli na strani Download Center Zoom (center za prenos Zooma) v razdelki Zoom Mobile Apps (aplikacija Zoom za mobilne telefone).

Če boste Zoom uporabljali na računalniku, morate prav tako najprej namestiti Zoom Client for Meetings (naročilo Zooma za stranke), kar prav tako najdete na strani Download

Center Zoom (center za prenos Zooma). Na svoj računalnik prenesite namestitveno datoteko Zoom_client.exe. Poženite jo in sledite navodilom.



Kako poteka prenos, si lahko ogledate na povezavi: <https://www.youtube.com/watch?v=1FM-gBoplbg>

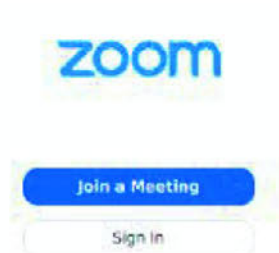
Kako se pridružiti pogovoru

Ob uri, za katero je napovedano srečanje, kliknite na povezavo tega srečanja in sledite navodilom na zaslonu. Podroben prikaz korakov si lahko ogledate na povezavi:

<https://www.youtube.com/watch?v=F-WABl9P7jw>.

Druga možnost je, da poženete aplikacijo Zoom in kliknete na gumb Join a Meeting (pridruži se srečanju) in nato vnesete ID srečanja, ki ste ga prejeli v povabilu.





Join a Meeting

613-237-092

Janez Novak

☒ Remember my name for future meetings

☐ Do not connect to audio

☐ Turn off my video

Join Cancel

Če se srečanju pridružujete prvič, vas bo aplikacija opozorila, da morate vnesti ime, pod katerim boste sodelovali v pogovoru.



Zvok in video

Za nemoteno uporabo aplikacije mora imeti naprava, ki jo uporabljate, delujoč mikrofonski in slušalke. Ob vstopu v virtualno sobo je delovanje mikrofona onemogočeno in ga mora vsak udeleženec sam vklopiti na svoji napravi (računalniku, pametnem telefonu - join/connect with audio - pridruži se/vzpostavi zvočno povezavo). Če želite sodelujoče na srečanju tudi videti, mora imeti vaša naprava vklopljeno tudi kamero, vendar pa kamera ni nujno potrebna za sodelovanje na srečanjih.

Kakšne so možnosti za dializni center JV regije?

» TEKST: Milan Osterc

Dvanajst let že trajajo pobude in dolgotrajni pogovori, iskanje ljudi, ki imajo moč odločanja in voljo, da se na območju Jugovzhodne regije Slovenije zgradi tako zelo potreben dializni center, ker ga na tem področju še ni.

Kot predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije sem vpet v ta prizadevanja in se tudi po svojih najboljših močeh trudim, da bi nam uspelo zgraditi nov dializni center. O tem sva se pogovarjala z dosedanjim predsednikom lani ustanovljenega Društva ledvičnih bolnikov Jugovzhodne regije Andražem Osimom in v teh dneh se pogovarjam z Valerijo Gelze, podpredsednico istega društva, ki išče odgovore, zakaj še ni dialize na tem področju.

Valerija se spomni, da je bil leta 2007 v Ribnici pripravljen večmilijonski projekt za dom starejših občanov in negovalno

bolnišnico. Leta 2009 so odobrili dializni center v kombinaciji z domom starejših občanov in negovalno bolnišnico. Prav zaradi tega, ker sta v istem projektu tako gradnja bolnišnice kot tudi doma starejših občanov, še vedno vse skupaj visi v zraku.

Andraž Osim je pred časom ustanovil tudi Sindikat uporabnikov socialno zdravstvenih storitev v Sloveniji in prevzel nalogo predsednika. Tako se zaradi vse večjih obveznosti zgolj po potrebi vključuje v priprave novega dializnega centra. Seveda je delo v sindikatu povezano tudi z zaščito dializnih bolnikov Jugovzhodne regije, kar pomeni čimprejšnjo postavitev njim bližjega dializnega centra. O težavah in problemih v zvezi z gradnjo novega dializnega centra pa sem govoril tudi z Lariso Hajdinjak, prejšnjo predsednico Zveze društev dializnih bolnikov Slovenije, ki je veliko svojega časa namenila temu projektu.

Trenutno ne bi želel omenjati, kje bo dializni center v Jugovzhodni regiji, ali bo v Ribnici ali v Kočevju. Še vedno potekajo dogovarjanja, po zagotovilih pa imata vsaj dva investitorja finančna sredstva, da se ta dializni center zgradi. Na spletu sem prebiral zapise v zvezi z dializnim centrom in v članku Aktualne novice iz ribniške doline in okolice, z dne 3. januarja 2020, med drugim tudi piše:

»Ribnica, Kočevje – Tako kot na Kočevskem si tudi na Ribniškem prizadevajo, da bi le dobili dializni center. Potrebe so namreč že dlje časa znane, ne le, kar zadeva bolnike iz kočevske in ribniške občine, ampak tudi vse od Kolpe do Blok na eni in Dobrepolja na drugi strani.

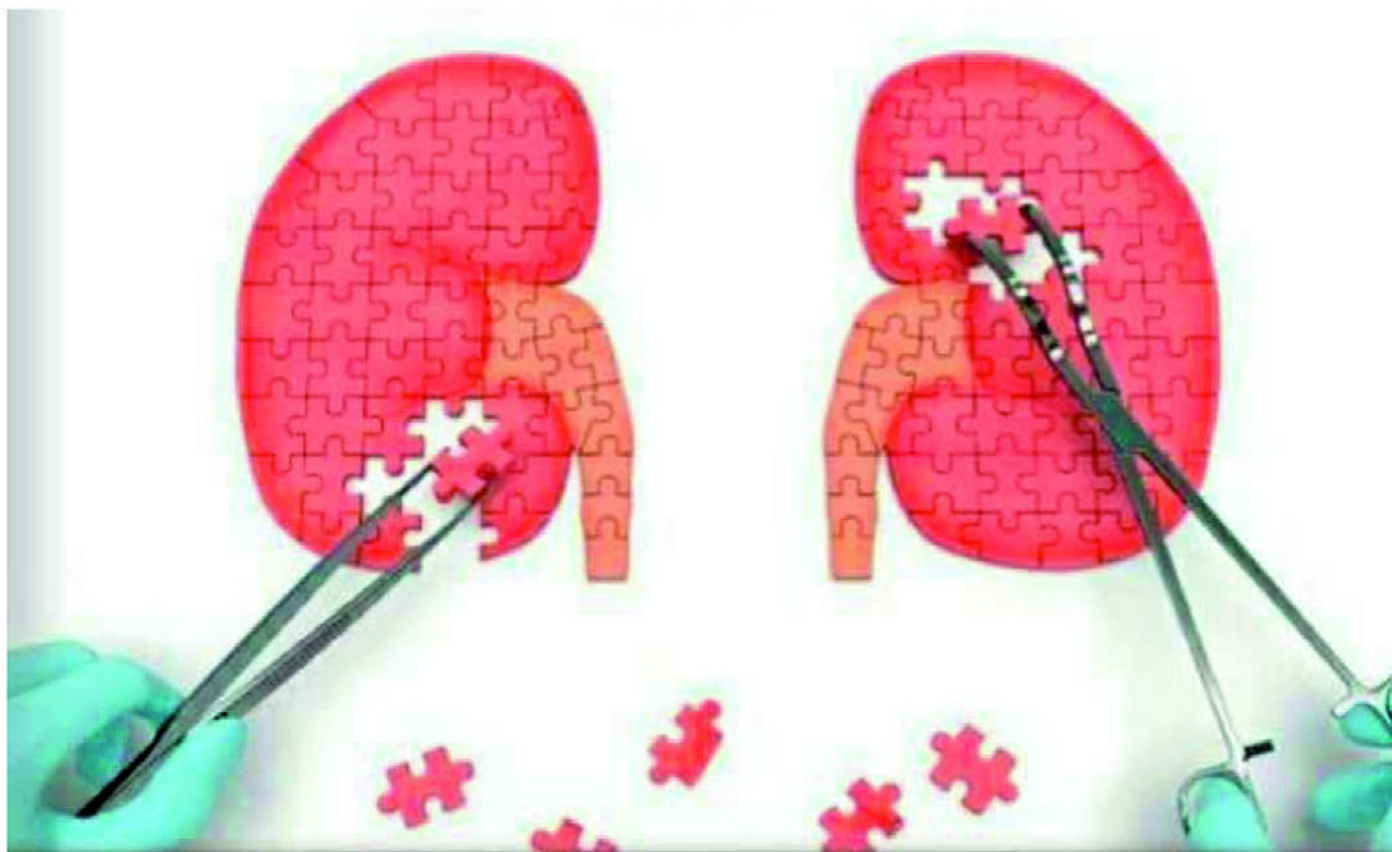
Na omenjenem območju naj bi bilo skupno približno 30 bolnikov, ki jih koncesionar prevaža do Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljano. Ta razdalja znaša od Osilnice, reci in piši, sto kilometrov v eno smer. Od doma odidejo zgodaj zjutraj in se utrujeni vrnejo po drugi ali tretji uri popoldne. Nekateri so takšne pomoči potrebni vsak drugi dan. 'To je težko zdržati. Poglejte me, sem kot živi mrlič, utrujen od bolezni, še bolj pa od vožnje in čakanja. Če bi imeli uslugo pri nas, bi mi v marsičem prikrajšali trpljenje,' so besede vsega vajenega bolnika iz Kočevja, ki je na dializni aparat priključen že dve desetletji.

Da bi skušali pomagati bolnikom, so začeli v Ribnici leta 2011 z Ministrstvom za zdravje pripravljati načrt zasebno-javnega partnerstva za zgraditev dializnega centra v

tamkajšnjem zdravstvenem domu. A se ni izšlo, saj z manj kot 30 bolniki center ne bi bil rentabilen, Ministrstvo pa ga ni uvrstilo med prednostne naloge in gradnje ni bilo. Od takrat so na občinski ravni večkrat govorili, kako potrebna je pridobitev dializnega centra, a se je vse ustavilo pri denarju. Tako bo tudi v prihodnje, je sporočilo ribniškega župana Sama Pogorelca, ki je pred dnevi dobil vsebinsko podporo, a več od tega ne. S približno enakim iztržkom je zapustil tudi prostor Ministrstva za zdravje. Država za infrastrukturo tega projekta ne more zagotoviti denarja, poskrbela naj bi samo za kader. A po naših podatkih Ribničani puške v koruzo še niso vrgli.«

Tako bi lahko rekli, da je dovolj dobre volje, tudi zdravniško osebje naj bi zagotovili, le denar ostaja nerešena težava. Ali bo res številka vsaj trideset dializnih bolnikov tista, ki bo odločilna, da se nekaj zgodi in zgradi ali pa se bo nadaljevalo trpljenje dializnih bolnikov tega območja? Seveda pozivamo bolnike Jugovzhodne regije, da se aktivno vključijo v naša prizadevanja, da se dializni center ustanovi, zgradi in deluje za vse vas, ki ste naveličani in utrujeni od dolgotrajnih prevozov, čakanja na prevoznike ter razočarani nad pomanjkanjem posluha vseh pristojnih za vaše težave.

Lahko se oglasite in pogovorite s podpredsednico Društva ledvičnih bolnikov Jugovzhodne regije Valerijo Gleze, njen telefon je 040 161 427, lahko ji pišete na leragelze@gmail.com, moj kontakt pa je milan.osterc@gmail.com ter telefonska številka 031 538 586.



Letos navkljub virusu več transplantacij

» TEKST: Barbara Uštar, Slovenija-transplant

» FOTO: Pixabay

Vsako drugo oktobrsko soboto obeležujemo evropski dan darovanja, s katerim usmerimo pozornost javnosti na darovanje organov in tkiv. Brez prostovoljnega darovanja ni zdravljenja s presaditvijo. V Sloveniji je trenutno na čakalnem seznamu 211 bolnikov.

Evropski dan darovanja organov in tkiv je hkrati priložnost za zahvalo darovalcem in darovalkam in njihovim svojcem, ki so dali soglasje za darovanje. V letu, ki ga je zaznamoval novi koronavirus, gre zahvala tudi številnim sodelavcem in ekipam v donorskih in transplantacijskih programih, ki s strokovnim, uigranim in srčnim pristopom zagotavljajo, da darovanje in zdravljenje s presaditvijo med epidemijo ni zastalo.

Zgledno področje darovanja in presaditev v našem zdravstvu

Hitra odzivnost na spremenjene razmere, tradicija odličnosti, dobre povezanosti, strokovnosti in vpetosti v mednarodno okolje so pripomogle, da smo ustrezno prilagodili transplantacijsko dejavnost in nismo prekinili programov darovanja in zdravljenja.

»Leto 2020 je za nas v marsičem posebno. Januarja smo s slovesnim simpozijem obeležili praznovanje 20. obletnice uspešnega sodelovanja z mednarodno mrežo izmenjave organov in tkiv Eurotransplantom,« razlaga prim. Danica Avsec, direktorica Slovenija-transplanta. »Na obletnico smo upravičeno lahko ponosni. Že leta 2000 smo se kot prvi v pokrajini pridružili skupini najnaprednejših držav s področja transplantacijske dejavnosti. S tem smo zagotovili občutno boljše izide zdravljenja za svoje bolnike in pa tudi strokovni razvoj. Naš nacionalni donorski program je še danes v marsičem zgleden primer na mednarodni ravni, predvsem na področju kakovosti, varnosti in preglednosti. Imamo tudi nadpovprečne rezultate preživetja po transplantacijah. Če bi delovali le znotraj Slovenije, marsikdo na čakalnem seznamu ne bi dočakal ustreznega oziroma ujemajočega darovalca. Kritični so urgentni primeri, ko otrok ali odrasla oseba zaradi nenadne odpovedi organa nujno potrebuje presaditev za preživetje. Takrat na pomoč priskoči Eurotransplant. Tudi v času epidemije smo imeli nekaj takšnih primerov«.

Epidemija ne sme zaustaviti zdravljenja s presaditvijo organov

Medtem ko so se transplantacijski centri po Evropi zaradi slabega epidemiološkega položaja zapirali, ali zaradi

pomanjkanja bolnišničnih in kadrovskih zmogljivosti zmanjšali programe celo za devetdeset odstotkov, smo v Sloveniji opravili več presaditev ledvic kot lani. Triinsedemdeset odstotkov organov za presaditev smo v tem času prejeli iz držav članic Eurotransplanta. Omejitve v transplantacijskih centrih v tujini so dodatno spodbudile razvojne premike na področju presaditev pljuč. Poleti je bila izvedena prva presaditev pljuč pri otroku v Sloveniji. To je velika pridobitev za male bolnike in njihove starše, saj za zdravljenje ne bo več potrebna naporna in obremenjujoča pot na Dunaj.

V donorskem programu število umrlih darovalcev ni upadlo. Umrlih darovalcev je bilo letos do konca septembra sedemintrideset. Andrej Gadžijev, doktor medicine s Slovenija-transplanta pojasnjuje: »Kdor umre z okužbo covid-19, ne more biti darovalec. Tveganje za škodovanje prejemniku je previsoko. Pravočasno smo v donorskem in prejemniškem programu uvedli številne preventivne ukrepe za varnost bolnikov in osebja«. Stopnja soglasja svojcev za darovanje je ostala visoka, okoli petinsedemdeset odstotkov, kar je tudi odraz zaupanja javnosti v dejavnost. Opažamo pa zmanjševanje vpisa v nacionalni register opredeljenih oseb glede darovanja organov in tkiv. Letos se je opredelilo 563 ljudi, kar je za tretjino manj v primerjavi z lanskim letom. Žal so se zaradi zaščitnih vladnih ukrepov možnosti za osebni vpis na javnih dogodkih močno skrcile. Poudarjamo pa, da obstaja hitra in enostavna možnost opredelitve po elektronski poti (prek portala e-uprava). Za izpeljavo postopka je potrebno kvalificirano digitalno potrdilo. »Z opredelitvijo izrazite solidarnost in pripravljenost pomagati sočloveku v stiski. Verjetnost za dejansko darovanje je majhna. Le okoli dva odstotka umrlih v bolnišnici je primernih darovalcev organov in tkiv. Za darovanje morajo biti izpolnjeni številni medicinski in zakonski kriteriji, ki jih ni mogoče predvideti. Vsi postopki so pregledni, jasno določeni in zagotavljajo maksimalno varnost za darovalce in prejemnike,« poudarja prim. Danica Avsec.



Darujmo in pomagajmo

Pogovorite se z bližnjimi o svojih stališčih. Po slovenski zakonodaji je za posmrtno darovanje v primeru, ko ni znana volja pokojnega, potrebno soglasje svojcev. Zaradi nizkega odstotka opredeljenih oseb so v praksi skoraj vedno svojci tisti, ki odločajo. »Zakaj bi prelagali odgovornost odločanja na bližnje? Prav bi bilo, da bi razmislili in se opredelili za časa življenja« še dodaja prim. Avsec.

Letos zaradi slabe epidemiološke slike ne načrtujemo javnega dogodka. Pripravili smo nove informativne zgibanke o darovanju organov in tkiv, ki jih bomo razširili po zdravstvenih domovih in druge po Sloveniji.

Na dan 5. 10. 2020 je na čakalnem seznamu 211 bolnikov, in sicer za srce 54, za ledvico 117 (od tega je eden v kombinaciji z

jeteri in trije v kombinaciji s trebušno slinavko); za presaditev jeter 33 (od tega je eden v kombinaciji z ledvico), pljuč sedem, trebušne slinavke štiri (od tega trije v kombinaciji z ledvico). Povprečne čakalne dobe so: za srce 247 dni (za urgentne presaditve 50 dni); za ledvico približno 300 dni; za jetra 155 dni.

V Centru za transplantacijsko dejavnost v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana so do konca septembra 2020 presadili 89 organov: 38 ledvic, 18 src, 20 jeter, 11 pljuč, 2 trebušni slinavki (v kombinaciji z ledvico).

V nacionalni register se je v tem letu vpisalo 563 oseb, od tega 559 za in 4 proti darovanju. Skupaj je v register vpisanih 10 429 oseb (od tega 10 411 za, 18 proti).

Ali epidemija lahko ogrozi transplantacijsko dejavnost?

» TEKST: Anja Gorenc

» FOTO: Pixabay

Ob letošnjem evropskem dnevu darovanja organov in tkiv, ki ga obeležujemo 10. oktobra, so na Slovenski tiskovni agenciji v okviru projekta Znanost organizirali spletno okroglo mizo. V prvem valu epidemije koronavirusa se je število presaditev v Sloveniji celo podvojilo, vendar ostaja vprašanje, kako bo na transplantacijsko dejavnost vplival drugi val epidemije, ki je hujši od prvega. Na to in vrsto drugih vprašanj, povezanih z donorsko in transplantacijsko dejavnostjo, so poskušali odgovoriti sogovorniki na spletni okrogli mizi Slovenske tiskovne agencije z naslovom »Kako epidemija covid-19 vpliva na transplantacijsko dejavnost in ali jo lahko ogrozi?« Pogovor je vodila Anja Gorenc, novinarka Slovenske tiskovne agencije.

Na okrogli mizi so sodelovali:

- Andrej Gadžijev, dr. med., spec. travm., pomočnik direktorice Slovenija-transplant za strokovno-medicinske zadeve;
- dr. Ivan Knežević, dr. med. FETCS, vodja Centra za transplantacijsko dejavnost Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana;
- Milan Osterc, predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Epidemija covid-19 je vplivala tudi na transplantacijsko dejavnost, so ugotavljali sogovorniki na okrogli mizi. Med drugim so poudarili izzive pri pridobivanju organov iz tujine in nevarnost ustavitve programa zaradi zasedenosti intenzivnih postelj z bolniki s covidom-19. »Čakalne dobe so različne, tudi glede na stanje prejemnika na čakalni listi. Če je akutno prehlajen oziroma okužen z novim koronavirusom, ne sme biti presajen in mora počakati. Če je stanje bolnika urgentno, lahko organ dobi v dveh tednih, najkasneje dveh mesecih,



izjemoma pri akutni odpovedi jeter samo v dveh dneh,« je pojasnil Andrej Gadžijev s Slovenija-transplanta. Ob tem je poudaril, da brez uspešnega sodelovanja z mednarodno mrežo za izmenjavo organov in tkiv Eurotransplant to ne bi bilo mogoče in za večino bolnikov bi se življenje končalo. Sicer pa so povprečne čakalne dobe nekoliko manj kot 250 dni za srce, 300 dni za ledvico in okoli 160 dni za presaditev jeter.

Predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Milan Osterc je navedel, da sta bili kljub epidemiji v marcu presajeni dve ledvici, aprila pa sedem. Letos je bilo v Sloveniji kljub epidemiji covid-19 celo nekaj več presaditev organov kot lani. Vodja centra za transplantacijsko dejavnost Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana dr. Ivan Knežević pa je pojasnil, da je to delno sovpadalo s tem, da so nekateri transplantacijski centri v tujini opravili bistveno manj presaditev in je Slovenija dobila več organov, delno pa tudi s tem, da so pri Eurotransplantu odpravili napako, zaradi katere so manjše države lani dobile manj organov, zato so jih v času prvega vala epidemije prejele več.

Ekipa za transplantacijo so bile tudi med epidemijo v pripravljenosti 24 ur na dan. Ko se je število okuženih in hospitaliziranih začelo višati, so ustavili presajanje ledvic in trebušnih slinavk živih darovalcev, pri drugih pa so se dogovarjali od primera do primera. »V drugem valu delamo enako. Predvsem se bojimo, da bi zaradi bolnikov s covidom-19 zmanjkalo intenzivnih postelj in bi primanjkovalo zdravniškega osebja,« je še dodal dr. Knežević.

V zadnjih tednih je po besedah Gadžijeva težava predvsem zaradi novih pravil v Nemčiji, po katerih morajo zdravniki za vstop v državo predložiti negativni izvid na okužbo s koronavirusom, ki ne sme biti starejši od 48 ur. To poskušajo reševati na ravni Eurotransplanta, saj bi to zapletlo logistiko in podaljšalo čas odhoda ekip v državo darovalca za nekaj ur. »V tem primeru lahko tudi izgubimo ponudbo organa,« je opozoril Gadžijev. Transplantacijske ekipe iz tujine pa so pri vstopu v Slovenijo uvrščene med izjeme.

Med epidemijo so se srečevali tudi z večjo stopnjo zavrnitve za darovanje organov. V tem obdobju so bili namreč prepovedani obiski bolnikov v intenzivnih enotah, zato zdravstveno osebje ni imelo takega stika s svojci kot običajno. »Čeprav se lahko že za časa življenja sam opredeliš kot darovalec, je po zakonu vedno treba govoriti s svojci. Položaj je toliko težji, če svojci po smrti pokojnikov želja ne poznajo,« je opisal Gadžijev.

Zato vse poziva, da se kljub neprijetnosti teme o tem že prej pogovarjajo doma. Za darovanje organov po smrti se je sicer mogoče opredeliti na več kot 80 vpisnih mestih po državi ali prek e-uprave, odločitev pa je mogoče tudi večkrat spremeniti. Zagotovil je, da pri tem ne more priti do zlorab, saj je podatek o posameznikovi odločitvi dostopen šele po njegovi smrti.

Milan Osterc pa je še opozoril, da morajo biti bolniki s presajenim organom v času epidemije zaradi jemanja zdravil za zaviranje delovanja imunskega sistema še posebej previdni. »Njihov imunski sistem je na ničli, že prej so se morali ščititi pred možnostjo okužbe, zdaj pa še toliko bolj,« je poudaril.

Brez darovalcev organov bi marsikdo ostal brez možnosti za preživetje.

V Sloveniji so leta 2019 presadili 105 organov, na aktivno čakalno listo za presaditev organov pa je bilo prijavljenih 134 oseb. Letos je na aktivni listi prijavljenih 156 oseb.

Po podatkih Eurotransplanta, organizacije, ki združuje transplantacijske centre, laboratorije in donorske bolnišnice iz osmih evropskih držav članic, je lani darovanje organov in tkiv prispevalo k ohranitvi kar 7.406 življenj.

Maske naše vsakdanje

» TEKST: Stojana Vrhovec

» FOTO: Pixabay

Nošenje mask je vsakdanje v zdravstvu. Zdaj v času koronavirusa pa postaja to vsakdanje za vse prebivalstvo, ne le naše države, ampak tudi sveta. V azijskih velemestih je nošenje mask zaradi smoga že kar nekaj let vsakdanja praksa in nihče še ni poročal, da se je kdo zadušil zaradi nošenja maske. Tako, da na škodljivost tega početja, lahko kar pozabimo.

Kaj pa koristnost? Maske dobro zadržijo delce, ki plavajo v smogu in tako pljuča zavarujemo pred škodljivimi, majhnimi, s prostim očesom nevidnimi, rakotvornimi delci in tudi bolezenskimi klicami (virusi in bakterijami). V zdravstvu se maske od nekdaj nosijo pri vseh posegih, kjer bi se lahko okužili z bolezenskimi klicami bolnika ali zdravniškega osebja. Maske so učinkovito varovalo, znano že več kot sto let.

Kaj pa danes? Masko moramo nositi predvsem za to, da zaščitimo druge pred virusom covid-19, če smo mi nosilci virusa. Žal tega nihče od nas ne ve, ker smo lahko prenašalci že nekaj dni prej, preden zbolimo ali pa virus prenašamo,

ne da bi zboleli. Masko pa nosimo tudi za svojo varnost, da preprečimo vdor velike količine virusa v naše telo skozi usta in nos, virusa, ki ga trosijo okoli drugi.

Zakaj poudarjam nos? Največ napak pri nošenju maske je, ker ta ne pokriva nosu. V nosu zadržimo največ bolezenskih klic, tudi novega virusa, in iz nosu ga tudi največ razširjamo naokrog. Nepokrit nos pomeni enako, kot da maske sploh nimamo. Seveda virus trosimo naokoli tudi skozi usta, a usta imamo vsaj nekaj časa zaprta, čeprav ne govorimo, na nosu pa nimamo nobenega poklopca za zaporo.

Torej, pravilno nošenje maske pomeni pokrita NOS in usta. Najbolje bo, da si v današnjih zelo kriznih časih glede okužb masko nadenemo doma in jo snamemo, ko smo ponovno doma. Tako ga bomo najmanj polomili in zavarovali sebe in druge.

Vendar POZOR – po dveh urah nošenja maske, se na njej nabere toliko kondenza zaradi kapljic vode v izdihanem zraku, da ta postane veliko bolj prepustna za bolezenske klice in jo je treba zamenjati. Masko previdno snamemo (primemo jo samo za trakce ob ušesih), jo damo v vrečko in jo v tesno ZAPRTI vrečki odnesemo domov. Tako priporočam, da imamo

pri sebi še eno masko v čisti in zaprti vrečki, ki si jo potem nadenemo. Praktične so PVC vrečke na »zadrgo«.

Sama imam v avtu vrečke s čistimi maskami in vrečko za shranjevanje uporabljenih mask. Ker ne vem, ali sem srečala koga, ki mi je »podaril« nekaj virusa ali sem sama v masko nadihala kaj svojega virusa, si masko vedno previdno snamem tam, kjer imam v bližini kakšno razkužilo ali umivalnik za umivanje rok in si roke umijem ali razkužim. V avtu pa imam tudi lastno razkužilo, kar 70- odstotni alkohol iz lekarne.

Kaj pa z maskami doma? Najbolj praktične so pralne maske iz blaga, ki pa morajo imeti vsaj dva sloja. Takšno masko vržemo v krop, prekuhamo 10 do 20 minut, posušimo in prelikamo. Proizvajalci so napisali, da je takšna maska uporabna vsaj dvestokrat. Potem je tkanina tako stanjšana, da ne varuje več ne nas ne drugih.

Kaj pa maska iz posebnega papirja za enkratno uporabo? Kot varčni Slovenci jih uporabljamo večkrat. Zato moramo uporabljene prav tako shraniti v neprodušno zaprto vrečko in jih doma dezinficirati. Te lahko dezinficiramo z likalnikom na paro in to tako, da jih skrbno prelikamo prek krpe in pri tem pazimo, da ne likamo trakcev, ker se le ti stopijo. Vendar ta maska ni uporabna dvestokrat. Nikjer nisem našla podatka, kolikokrat jo lahko prelikamo, da je še vedno uporabna, čeprav sem podatek o dezinfekciji te maske našla na spletu. Priporočala bi, da jo uporabite največ petkrat, a je to le moje osebno mnenje in nima kakšne znanstvene utemeljitve, samo praktično. Seveda pa bi bilo najbolje, da masko uporabimo samo enkrat in to največ dve uri.

Odsvetujem pa, da uporabljene maske odlagate kjer koli. Ne odvrzite jih v naravi, vrzite jih v komunalne smeti, ker maske niso razgradljive, vsaj ne v doglednem času. Zavedati se moramo, da moramo varovati tudi naravo pred maskami. Prav tako jih ne smemo odpakniti v stranišče v komunalni

odtok – mašijo čistilne naprave.

V oddaji o koronavirusu, ko je strokovnjak odgovarjal na vprašanja gledalcev, je bilo tudi vprašanje, kako je s šali, visokimi ovratniki, rutami ... Odgovor je bil, da je zaščita nosu in ust vsaj z nečim boljša kot nič. Tako vsaj ne škropimo z izdihanim zrakom vsepovsod okrog sebe. Sama tega ne bi priporočala. Res ne škropimo naokrog in s tem zavarujemo druge, če smo mi nosilci virusa in tega ne vemo. Vendar take zaščite ne moremo higienično odstraniti in tudi to bi morali po dveh urah dezinficirati. Menim, da so maske vsekakor bolj priročna in varnejša zaščita. Tega, da si potegnemo majico na obraz, pa sploh ne priporočam. Ni ne praktično ne higienično in ne štiti.

Pripraviti se moramo na dolgotrajno nošenje mask.

Dokler ne bo cepiva, učinkovite zaščite, ki bi spet dovoljevala življenje brez nošenja mask, bodo maske naš vsakdanji spremljevalec. Žal so danes edina dovolj učinkovita zaščita. Ugotovili so tudi, da se lahko po lažji obliki bolezni znova okužimo in tisti, ki so se ponovno okužili, poročajo, da so jo drugič odnesli veliko slabše kot prvič. Tako smo na nošenje mask obsojeni vsi - tisti, ki so že preboleli okužbo, in vsi, ki je še niso bili deležni. Dolgotrajni učinki še niso poznani, ker je od pojava bolezni preteklo še premalo časa, je pa smrtnost pri starejši populaciji velika. Enako pa velja tudi za tiste, ki že imajo druge kronične bolezni, ne glede na njihovo starost. V Italiji je ob prvem valu umrlo zelo veliko starejših in v zadnjih tednih oktobra je smrtnost zaradi covida-19 porasla tudi pri nas.

Svetujem – bodite previdni, upoštevajte navodila infektologov in navodila, ki jih srečujemo v pisni obliki vsak dan tako na vasi kot v mestih.

Spremljajte oddaje na radiju in na televiziji, kjer strokovnjaki odgovarjajo na vprašanja poslušalcev in gledalcev ter pridno nosite maske vsak dan in večinoma povsod.

Skupaj močnejši

» TEKST: Blaženka Rota, mag. ZN, odgovorna medicinska sestra na hemodializi

V Splošni bolnišnici Izola na hemodializi dnevno spremljamo trenutno epidemiološko stanje v Sloveniji in Evropi (Italija nam je izredno blizu). Prepričani smo, da lahko veliko storimo sami, zato vsi, bolniki in zaposleni, dosledno upoštevamo vsa priporočila vlade in Ministrstva za zdravje.

Dialize in prevoze smo organizirali tako, kot je bilo v prvem valu. Pripravljene imamo ločene prostore, kjer bi lahko dializirali bolnike, ki so okuženi z virusom. Maske, razkuževanje rok, merjenje telesne temperature, varnostna razdalja ... Vse to je postalo del vsakodnevne rutine, tako da skoraj ni več potrebno opozarjanje. Včasih pobegne kakšen nos, pa ga hitro skrijemo. Navodila o ukrepih v primeru suma na okužbo poznamo vsi, zelo dobro sodelujemo tudi z domovi za starostnike.

Zaposleni pazimo, da delamo po navodilih, zaščiteni, da je stikov med nami čim manj, doma smo stike in družabno življenje omejili. Zavedamo se, da smo odvisni drug od drugega, nihče si ne želi zboleti ali okužiti svojih najdražjih. Upamo, da s čim manjšimi težavami prehodimo ta čas in bodo prazniki konec leta lepši.

Iskrena hvala vsem našim hemodializnim bolnikom, ker so izredno skrbno sprejeli dane razmere, hvala, ker so zelo disciplinirani in razumevajoči in hvala, ker bodo še naprej vsak dan upoštevali vse možne in nemožne ukrepe.

Iskrena hvala tudi vsem zaposlenim. Vedno pravim, da so moji najboljši!

Nekaj misli o epidemiji covida-19 v Sloveniji

» TEKST: prof. dr. Bojana Beovič, dr. med., vodja strokovne svetovalne skupine za covid-19 pri Ministrstvu za zdravje, vir ISIS oktober 2020

» FOTO: Pixabay

Pogosto se zgodi, da ljudje, ki so zelo zaposleni z reševanjem težav, o tem ne pišejo. Tako se v medijih pojavljajo pretežno zapisi bolj ali manj oddaljenih opazovalcev, ki so s položajem samo delno seznanjeni. To sicer ni vedno slabo, saj je v središču dogajanja včasih težko ohraniti primerno razdaljo in kritičnost. Kljub temu pa informacija od daleč ne more in ne sme biti edina.

Nimamo namena odgovarjati neposredno kateremu koli piscu, ki je svoje vrstice v Izidi v zadnjem času posvetil tej zoprni bolezni covid-19. Predvsem menimo, da je treba slovenskega zdravnika seznaniti z nekaterimi dejstvi in podrobnostmi v zvezi s potekom epidemije covida-19 v Sloveniji.

V začetku epidemije v Sloveniji smo imeli pred seboj precej neprijetno projekcijo, narejeno na podlagi poročil iz Italije, še posebej iz Lombardije. V dobrem mesecu dni smo pričakovali dva tisoč hospitaliziranih bolnikov, od tega več kot 200 na oddelkih za intenzivno zdravljenje, in blizu 800 umrlih. Gre za obseg dela, ki ga slovensko zdravstvo zmore le ob skoraj popolni preusmeritvi. V svetovalni skupini pri Ministrstvu za zdravje smo se zavedali predvsem dveh prioritet: ustaviti širjenje epidemije in organizirati zdravstvo, da bo zmoglo močno povečane napore in zagotovilo ustrezno oskrbo. Zaradi širine težave, ki posega v vse pore zdravstva, smo bili člani skupine že od vsega začetka predstavniki različnih strok. Zavedali smo se, da ne gre le za okužbo, ki jo »pokrivamo« mikrobiologi, infektologi ali z enim delom specialisti javnega zdravja, ampak bomo potrebovali znanje in izkušnje vsaj tudi s področja intenzivne medicine, internistike, kirurgije, družinske medicine. Zdravstvene dejavnosti so bile zaradi omenjenih priprav začasno, z izjemo obravnave bolnikov z rakom, omejene na nujne, na primarni ravni je bil organiziran sistem ambulant za covid-19 (ne le točk za jemanje brisov, to se nam je zdelo premalo, bolnika je treba pregledati), prav tako so se imenitno organizirali ginekologi in zobozdravniki. Ves čas smo skrbno spremljali statistiko ambulantnih pregledov in stikov po telefonu. Ko je kazalo, da bodo tako imenovani »nefarmakološki ukrepi« učinkoviti, da se naše bolnišnice in intenzivni oddelki ne polnijo tako kot italijanski in tedaj že španski, britanski, francoski in še nekateri, smo se odločili, da spodbudimo ponovno odpiranje, najprej ambulantne specialitike. Pripravljen je bil in s pomočjo kolegov matematikov tudi približno ocenjen danes že kar popularen epidemiološki vprašalnik, ki je poskrbel za varno obravnavo številnih bolnikov že po slabih štirih tednih. Spet

se je izkazala za zelo dobro večdisciplinarnost skupine, pa tudi naše dnevno sodelovanje z vsemi drugimi specialnostmi, saj smo lahko tako dobro zaznavali vzporedne probleme. Ne glede na postopno odpiranje vseh zdravstvenih dejavnosti in (ob izboljšanju stanja) spodbujanje kolegov, naj čim prej začnejo z delom, saj se razmere lahko poslabšajo, smo opazili kar nekaj zadržkov. Na eni strani so se zdravstvenim ustanovam izogibali bolniki, na drugi strani pa so bili prisotni strahovi tudi pri zdravnikih. Čeprav bi pričakovali, da bo prevladal razum in poznavanje patogeneze bolezni, je bil odziv človeško razumljiv, bolezen je nova, neznana in nevarna. Bolj nerazumljiva se nam zdijo nedavna poročila o primerih bolnikov, ki jih zdravniki niso želeli pregledati, ker so čakali na izvid testiranja, čeprav bi bolnikovo stanje to zahtevalo. Covid-19 v ničemer ne spreminja zdravniške odgovornosti za bolnika, ki se je k nam zatekel po pomoč.



Švedski model smo si ogledovali že prav na začetku. Naravna zaščita pred boleznijo je gotovo dobrodošla, posebej pri boleznih, ki vsaj pri mladih praviloma potekajo blago, na primer norice. Podatki o smrtnosti zaradi bolezni covid-19 pa so nam dali slutiti, da bo cena takega pristopa vendarle previsoka. O tem smo se že v začetku epidemičnega vala v Sloveniji pogovorili tudi z Evropskim centrom za preprečevanje in obvladovanje bolezni, kjer so našo zadržanost do takega pristopa potrdili. Čas je pokazal svoje, Švedska se omejevalnim ukrepom ni mogla izogniti, njihovi ukrepi, predvsem pa vpetost v globalne gospodarske tokove jim z gospodarsko škodo ni prizanesla, cena človeških življenj pa je bila ogromna, skoraj desetkrat tolikšna kot v Sloveniji. Poleg tega ni jasno, ali so žrtve prinesle zaščitno kolektivno imunost in koliko časa bo trajala. Če se danes pogovarjamo, kdo bi z drugačno obravnavo v Sloveniji na primer v domovih za starejše vendarle lahko preživel, si nikakor ne morem

predstavljati, kako bi pogledali javnosti v oči s takim številom mrtvih, kot jih je zaradi covid-19 utrpela Švedska. V bistvu nas zelo veseli, da smo ravnali v skladu s svojimi lastnimi vrednotami, lastno kulturo, v kateri gledamo na posameznika in na življenje drugače kot Švedi.

Vsako leto v Sloveniji umre kar veliko ljudi zaradi okužb dihal, gripe in predvsem pljučnice, posebej so ogroženi starejši ljudje, zato je zlasti včasih tudi namerno zavedeni laični javnosti na videz težko razložiti, zakaj se s covidom-19 ukvarja ves svet. Razlogov za to je seveda več. Eden je prav gotovo v sposobnosti širjenja bolezni, ki presega trenutno poznane kapljične infekcije. K temu posebej prispeva preasimptomatska faza kužnosti, ki nam onemogoča pravočasno osamitev kužne osebe. Drugi razlog je smrtnost, ki vsaj v starejši generaciji bolnikov, tisti nad 50 let, močno presega druge pri nas poznane respiratorne viroze. Čeprav je bil epidemični val pri nas res majhen v primerjavi z mnogimi drugimi državami, nikoli v zadnjih desetletjih nismo imeli hospitaliziranih in umetno predihavanih sočasno toliko bolnikov z eno samo diagnozo. Ko se nam v času gripe poveča potreba po hospitalizaciji, gre vendarle za bolnike z gripo, pa z bakterijsko superinfekcijo, dekompenzacijo kroničnih bolezni, ki so vzrok za sprejem v bolnišnico. Zdaj smo bili priča enemu samemu razlogu: covidu-19!!! Drugi, morda bolj razumljiv razlog je seštevaje. Zaradi covid-19 ne bo ne zbolelo ne umrlo nič manj bolnikov z drugimi diagnozami. Gre za nov, dodaten zdravstveni problem, dodatne smrti. Zaradi maloštevilnih zbolelih za covidom-19 v Sloveniji povečanje umrljivosti ni videti značilno, nekoliko več ljudi je umrlo le v domovih za starejše v aprilu. V svetovnem merilu je umrlo za covidom-19 do zdaj, po uradnih podatkih, poleg ostalih vzrokov smrti, več kot 800.000 ljudi.

Na slednje se navezuje nenavadna trditev, da je bilo nesmiselno ustavljati državo zaradi le nekaj več kot sto smrti, in še to večinoma v starostnih skupinah, ki nimajo več dolge pričakovane življenjske dobe. Trditev zamenjuje vzrok s posledico: število obolelih in umrlih je bilo manjše zaradi ustavljanja države in ne, da bi zaradi majhnega števila obolelih in umrlih pretirano zapirali državo. Zelo težko je oceniti, kateri ukrepi so bili pretirani, saj trdnih, znanstveno preverjenih informacij o tem, kako ukrepati, ni imel in jih v bistvu še nima nihče na svetu. Prav verjetno je tudi, da se sprejemljivost ukrepov in njihova učinkovitost iz socialnih in kulturnih razlogov med državami precej razlikujeta.

V Sloveniji je bilo opaziti precejšen odpor do omejitev gibanja na občine, čeprav je imela omejitev dolg seznam izjem. Druga, z zdravstvenega stališča še bolj zanimiva, je razprava o obraznih maskah. V maske zdravniki tradicionalno verjamemo, saj jih uporabljamo za preprečevanje okužb v operacijskih dvoranh in tam, kjer zdravimo najbolj občutljive bolnike. Takoj jo nadenemo tudi bolniku, če sumimo, da izloča nevarne mikroorganizme. Videti je, da smo se o učinkovitosti mask prvič v resnici zamislili šele ob epidemiji covid-19. Res je, nobenih pravih raziskav ni, ki bi utemeljevale učinkovitost mask v tako imenovanem kliničnem okolju, še najbolj se lahko zanesemo na laboratorijske raziskave prepustnosti raznih

tipov mask za delce različnih velikosti. Odločitev, ali maske vendarle priporočimo, je bila podobna pogosti zdravnikovi dilemi: ne vemo točno, kaj bolniku je, ne vemo točno, kaj bi mu pomagalo, pomagati pa mu je treba takoj. Odločitev je tudi v tem primeru lažja, če zdravilo nima pomembnih neželenih učinkov. Odnos svetovne strokovne javnosti se je v naslednjih mesecih epidemije močno spremenil, v iskanju preprostih in učinkovitih ukrepov, ob opazovanju uspešnega obvladovanja epidemije v Aziji in vedno več poročilih o vlogi mask iz drugih delov sveta so našle maske svoje mesto pravzaprav povsod po svetu. Namesto da bi jih opustili tudi v operacijskih dvoranh, smo jih posvojili v vsakdanjem življenju.

Vsekakor nas zelo zanima, kaj se je v teh turbulentnih časih v resnici zgodilo, kakšen je bil vpliv ukrepov na zdravje in življenje ljudi. Temeljita analiza nas še čaka, za marsikatero bolezen v kratkem ne bo mogoča, saj se posledice lahko pokažejo kasneje. Vsekakor bi bilo dobro, da bi zdravstvene posledice analizirala vsaka specialnost tudi zase, saj pozna specifične svojih bolezni in statistiko obravnav in izidov. Kaj so in kaj bodo ukrepi povzročili na področju gospodarskega in socialnega življenja države, je predmet naslednje poglobljene analize.

Analiza učinkov in neželenih učinkov dosedanjih ukrepov je nujen element pogleda naprej. Nekaj je nedvomno: virus ostaja z nami in velik del populacije je za okužbo dovzeten tudi tam, kjer je prekuženost večja kot v Sloveniji. Čeprav je nedavna analiza ukrepov v času prvega vala v enajstih evropskih državah pokazala, da je zapora države, torej omejitev gibanja, bistveno učinkovitejši ukrep kot izolacija bolnih, zapiranje šol, javnih prireditev, ali navodilo za vzdrževanje razdalje med ljudmi, je ponovno omejevanje gibanja znotraj države malo verjetno. Ekonomska škoda je videti prevelika, verjetno tudi v Sloveniji, ki jo je odnesla z blagimi ukrepi in brez zapore velikega dela gospodarstva. Kaj nam ostane? Prva raven je zagotovo preprečevanje nastajanja novih okužb. Ob zavedanju, da enega učinkovitega ukrepa ni, se moramo odločiti za kombinacije, ki so vsaj deloma učinkovite. Obrazne maske, higiena rok in fizična distanca (ob ohranjanju socialne bližine, seveda!), so preprosti ukrepi, ki zahtevajo le malo dobre volje in razumevanja. Ostale ukrepe je smiselno prilagoditi situaciji. Če gre za pogoste izbruhe, kadar se ljudje zbirajo v večjem številu, je smiselno omejiti zbiranje, če so problem vnosi okužb iz tujine, je učinkovit poostren režim na meji. Če bodo pozimi na primer problem zaprti gostinski lokali, je treba poskrbeti za njihov primeren način delovanja, podobno velja za šole in podjetja. Potem izolacije in karantene, morda najboljši epidemiološki ukrep, ki zahteva intenzivno delo terenskih epidemiologov, ki je možno, dokler je število novih okužb dovolj majhno.

Psihološki in socialni problemi, ki so kolateralna škoda epidemije, so vsekakor veliki, a gre za izbiro med manjšim in večjim zlom. Rane, ki jih je vsekakor covid-19 v državi, ki so doživele katastrofične scenarije, se še dolgo ne bodo zacelile. Takih ran pri nas za zdaj ni, čeprav bi jih nekateri radi umetno ustvarili.

In potem seveda zdravstvo. Ugotovitev, da zaustavitve zdravstva ne želimo več, je premalo. Razmere so se spremenile za vse. Bolnike s covidom-19, tiste najtežje, bodo gotovo še naprej obravnavali specializirani oddelki in če jih bo malo, ne bo treba izrivati prostora drugje. Kaj pa z drugimi? Ali znamo izbrati pravo osebno varovalno opremo, ali jo znamo uporabiti? Ali imamo v ambulantni ali bolniškem oddelku rezerviran prostor za osamitev tistih, katerih kužnosti ne poznamo? Kdo bo to naredil namesto nas? »Država«? Upravičeno se lahko jezimo na državo, ki že desetletja ni uredila prostorskih in kadrovskih razmer, primernih za naše bolnike, a v tem trenutku si moramo pomagati tudi sami; tiščanje glave v pesek ne bo pomagalo nikomur.

Pogled nazaj na polletno obdobje je tudi zadovoljen in optimističen. Nismo doživeli razpada sistema, brezglavega razvažanja bolnikov, deljenja ventilatorjev med dva bolnika in odločitev za ventilacijo glede na družbeno koristnost bolnika v prihodnje. Ohranili smo svoje zdravniško spoštovanje do bolnikovega zdravlja in življenja, kot smo ga vajeni in je blizu naši kulturi. Povezali smo se med sabo, pomagali smo si, zaupali drug drugemu. Na pomoč so nam priskočili številni strokovnjaki z drugih področij, naj omenimo samo skupino pri covid-19 sledilniku, Inštitut Jožef Štefan, Univerzo na Primorskem, Fakulteto za pomorstvo ...

Zdravniki si želimo prav tako kot drugi državljani, da bi se življenje čim hitreje vrnilo v običajne tirnice: brez mask v vsakdanu, brez omejitev telesnih stikov, brez zapletenih postopkov, ki jih moramo upoštevati vsak dan pri svojem delu, a tudi v običajnem vsakdanu. Podpiramo čimprejšnjo in čim bolj učinkovito normalizacijo življenja za vse, vendar pa je ob tem treba čim bolj zmanjšati tveganje okužbe z virusom SARS-CoV-2. Slednje velja zlasti za najbolj ranljivo populacijo starejših, kjer se zdravniki pridružujemo zahtevi po ničelni toleranci zoper starizem. Tudi mi bomo ostareli in bomo takrat želeli podobno, kot želijo naši starejši kolegi.

Strokovna svetovalna skupina, ki je prav na začetku delovala pri vladi, nato pa pri Ministrstvu za zdravje, je začela svoje delo na začetku prvega epidemičnega vala. Sestanki so bili in so še tako rekoč dnevni, sprva v živo, nato pa po elektronskih medijih, ki omogočajo hitro komunikacijo, hiter odziv na dogajanje in izmenjavo stališč. Razprave so še vedno burne, naši pogledi različni s stališča ravni zdravstva in specialnosti, pa tudi značajev in političnih prepričanj. Burne, a izjemno iskriče, napete, a vedno spoštljive. Po razglasitvi konca epidemije smo neuradno predlagali, da se naše delo preneha, saj smo bili polno obremenjeni s svojimi siceršnjimi delovnimi obveznostmi. Kmalu se je pokazalo, da so naše izkušnje iz prvega vala še pomembne in potrebne, poleg načrtov za naprej smo se že spoprijeli z novo situacijo, novim epidemičnim valovanjem. Fazi »kladiva«, hitrega ustavljanja prvega epidemičnega vala z intenzivnimi ukrepi, je sledil ples z virusom, valovanje, izbruhi in po meri uvedeni ukrepi, ki smo jim priča še danes. Kako uspešni bomo, ni stvar Strokovne svetovalne skupine, temveč modrosti in odgovornosti vseh slovenskih zdravnikov.

Strokovna svetovalna komisija za covid-19 pri Ministrstvu za zdravje:

prof. dr. Bojana Beović, dr. med., vodja
člani in sodelavci (po abecedi): mag. Marko Bitenc, dr. med., doc. dr. Tina Bregant, dr. med., Mario Fafangel, dr. med., doc. dr. Nina Gorišek Miksić, dr. med., doc. dr. Irena Grmek Košnik, dr. med., izr. prof. dr. Matjaž Jereb, dr. med., Milan Krek, dr. med., doc. dr. Tatjana Lejko Zupanc, dr. med., prof. dr. Marko Noč, dr. med., Janez Poklukar, dr. med., mag. Renata Rajapakse, dr. med., prim. Simona Repar Bornšek, dr. med., doc. dr. Aleš Rozman, dr. med., asist. mag. Pia Vračko, dr. med.



Transplantacija - terapevtska možnost

» TEKST: Robert Teržan

Predavanje prek spleta (webinar) je potekalo v okviru prizadevanj Evropske zveze ledvičnih bolnikov EKPF (European Kidney Patients' Federation) za večje število transplantacij. Nosilec projekta je Evropsko združenje za transplantacijo organov ESOT (The European Society for Organ Transplantation), ki promovira presaditve notranjih organov. Osnovno vodilo je, da imajo vsi bolniki v Evropski uniji enake pravice in možnosti za transplantacijo.

Huda odpoved organov

V Evropi so nenalezljive kronične bolezni postale glavno zdravstveno vprašanje v zadnjih desetletjih. Razmeroma majhna skupina zdravstvenih stanj je odgovorna za velik del bremena bolezni v Evropi. Od šestih regij Svetovne zdravstvene organizacije je evropska regija najbolj prizadeta zaradi nenalezljivih bolezni in njihova rast je presenetljiva. Vpliv glavnih nenalezljivih bolezni (diabetes, bolezni srca in ožilja, rak, kronične bolezni dihal in duševne motnje) je zaskrbljujoč: predstavlja približno 86 odstotkov smrtnih primerov in 77 odstotkov bremena bolezni v zdravstvenih blagajnah.

Nenalezljive bolezni, ki jih povezujejo skupni dejavniki tveganja, kot so visok krvni tlak, uporaba tobaka, škodljiva uporaba alkohola, visok holesterol v krvi, čezmerna telesna teža, nezdrava prehrana in telesna nedejavnost, so se močno povečale zaradi življenjskega sloga in demografskih sprememb.

Epidemija nenalezljivih bolezni prizadene vse države, medtem ko države z nizkim in srednjim dohodkom nosijo še dodatno breme, saj imajo njihovi zdravstveni sistemi običajno manj sredstev za preprečevanje in zgodnje odkrivanje bolezni ter zagotavljanje celovite zdravstvene oskrbe obolelim. Ljudje v najbolj prikrajšanih skupinah so v večji nevarnosti ne le zato, ker imajo slabši dostop do zdravstvenih storitev, ampak tudi zato, ker imajo manj možnosti na področjih izobraževanja, zaposlovanja, nastanitve in sodelovanja v civilni družbi. Prav tako imajo tudi manj nadzora nad svojim življenjem in možnosti izbire zdravega življenjskega sloga.

Čeprav je vse kronične bolezni sprva mogoče zdraviti konservativno z življenjskim slogom in zdravili, se znatno število prizadetih razvije v status končne okvare organa.

Nato funkcionalna okvara postane tako huda, da nastopi smrtno nevarno stanje. Terapevtske izboljšave so pripomogle, da se je dolžina preživetja prizadetih podaljšala, zato pa lahko v prihodnjih letih pričakujemo povečanje razširjenosti nenalezljivih bolezni v Evropski uniji. Da bi te številke imeli pod nadzorom, državam priporočajo, da postanejo samozadostne, predvsem s preprečevanjem nenalezljivih kroničnih bolezni in njihovega napredovanja, ko pa te napredujejo do končne faze odpovedi organov, pa z zagotavljanjem zadostnih presaditev.

Akutna odpoved organov je redkejša, vendar pogosto povzroči resne zaplete ali za življenje nevarno stanje, pri čemer je smrtno tveganje za mnoge bolnike takojšnje in dejansko nepreklicno.

Terapevtske možnosti pri končni odpovedi organov

Pri končni odpovedi organov obstajata le dve terapevtski alternativni konservativnemu (paliativnemu) pristopu: zdravljenje z umetnimi organi ali presaditev človeških organov. Dolgoročna obsežna nadomestna terapija z umetnimi organi je dobro razvita samo za ledvične bolezni. Zato je presaditev človeških organov - pridobljena s pokojnim ali živim darovanjem - za številne bolnike edina terapevtska rešitev za obnovo okvarjenega delovanja organov.

Presaditev z različnimi vrstami darovanja

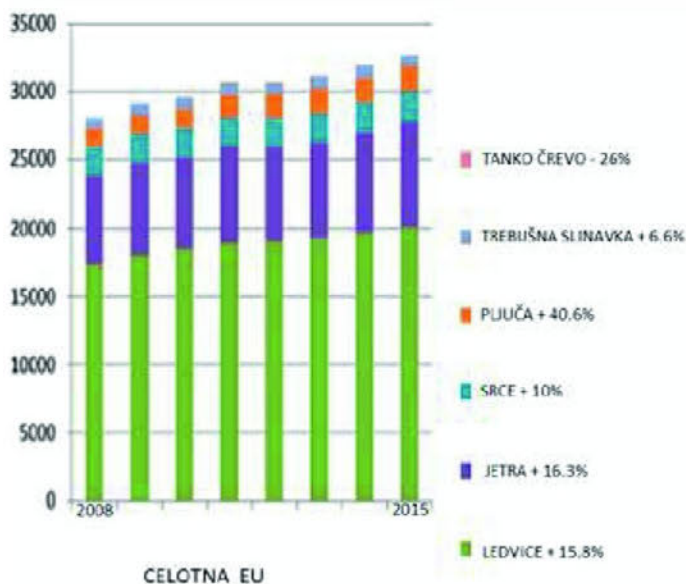
Organi se lahko presadijo isti osebi - avto transplantacija recimo kože, živcev ali drugi osebi - alo transplantacija. V tem zapisu bomo obravnavali le alo transplantacijo. To pomeni, da organ ali organe, ki jih je potrebno presaditi prejemniku, dobimo od živega ali umrlega darovalca.

Presaditev notranjih organov

Skoraj vsak notranji organ je mogoče presaditi, čeprav obstajajo razlike v pojavnosti, so presaditve v veliki meri odvisne od različnih tehničnih možnosti in razpoložljivosti organov darovalcev. Po vsej Evropski uniji so glavni notranji organi, ki jih je mogoče presaditi, naslednji: ledvica približno 60 odstotkov, jetra 20 odstotkov, srce šest odstotkov in pljuča pet odstotkov (slika 1). Vse ostale presaditve organov (na primer: tanko črevo in trebušna slinavka) predstavljajo le majhen delež.

Pomanjkljivost je vseživljenjska potreba po imunosupresivni terapiji za preprečevanje zavrnitve, ki lahko povzroča zaplete (na primer: rak, bolezni srca in ožilja, okužbe, odpoved ledvic), kar pa vpliva tudi na zdravje in rezultate preživetja. V nekaterih primerih kombinirane odpovedi organov se presadi več kot en presadek (na primer: ledvična slinavka, ledvice in jetra).

Slika 1: Presaditve organov v Evropski uniji v obdobju 2008 – 2015



Darovanje organov živih ali umrlih darovalcev

Večino organov za alo transplantacijo dobijo od umrlih darovalcev. Posmrtna donacija poteka po dveh različnih kliničnih poteh: donacije oseb, ki so jih za mrtve razglasila nevrološka merila (darovanje po možganski smrti) ali smrt, razglašena po krvnem obtoku (darovanje po cirkulacijski smrti). Darovanje po možganski smrti je najpogostejša donacijska pot.

V nekaterih primerih živa oseba drugi ponudi organ. Živi darovalec prejemniku zagotavlja en organ (v primeru, ko ima človek dva organa, kot na primer ledvice) ali del organa (v primeru jeter, pljuč ali trebušne slinavke). Žive donacije pomenijo natančno ocenjevanje, izbiro, predoperativno oskrbo in vseživljenjsko spremljanje darovalca, da se čim bolj zmanjša tveganje, da bo zaradi darovanja ogroženo njegovo preživetje ali kakovost življenja.

V primerjavi z drugimi celinami ima na področju presaditve Evropa zelo dobre rezultate. Vendar znatne razlike med državami Evropske unije kažejo na možnosti za izboljšave. Evropska unija je začela z akcijskim načrtom za povečanje transplantacij, vendar bodo nadaljnji ukrepi koristni le, če bodo spodbudili dodatne dejavnosti v posameznih državah. Samo dolgotrajna in usklajena dejanja bodo vodila v trajna prizadevanja za izboljšanje razmer za bolnike in v družbo z večjim številom presajenih bolnikov po vsej Evropi.

Obrambne sposobnosti našega imunološkega sistema

» TEKST: Milena Plut Podvršič

» FOTO: Pixabay

Ljudje se zavedamo, da je naš obrambni sistem pomemben, še toliko bolj v času krize, ko se spopadamo z novim virusom, ki bi ga prav imunski sistem moral prepoznati, se z njim soočiti in ga odstraniti. Verjamem, da se bo sčasoma to tudi zgodilo, a je potreben čas, da čim več ljudi prepozna ta tujek in se nanj vsi čim prej prilagodimo.

Naše telo je izjemen, inteligenen pojav v tem svetu

O svojem telesu mnogo premalo vemo, da bi ga bolj cenili in mu bolj zaupali. Ko dojamemo, da smo si to telo naredili sami, potem ga znamo tudi podpirati in vsekakor bolj ceniti, ga pravilno upravljati in ga ne imeti za nekaj samoumevnega. Kako smo ga sami naredili? Ja, v oplojenem jajčecu, v eni sami drobceni celici, smo imeli načrt, kako narediti posamezne dele telesa in načrt, kako naj ti sistemi delujejo. Narediti smo

morali petdeset bilijonov celic in potem z njimi oblikovati kožo, kosti in sklepe, mišice, vse notranje organe, živčevje, žleze, žilni in limfni sistem, pa tudi obrambni sistem. Praviloma je ta načrt brezhiben in taki se potem rodimo v ta svet.

Toda, zakaj smo to pozabili in ne poznamo več dovolj svojega telesa in njegovega delovanja, vsaj večina ne? Zakaj se mu ne posvetimo, zakaj mu dovolj ne zaupamo in ne popravimo tistega, kar je potrebno popravila?

Pa pogledjmo svoj obrambni sistem, svoj imunski sistem. Sestavljen je iz specializiranih celic in limfatičnih organov. Predstavljajo ga bezgavke, vranica, priželjc, limfne žile z limfo, pa lahko bi prišteli tudi kožo, podkožje in prebavni trakt, kjer prihajamo v stik z zunanjimi dejavniki. Njegova naloga je prepoznati telesu lastne in predvsem tuje snovi, pa tudi elektromagnetna valovanja in celo naše misli, da bi nas zaščitil pred snovnimi delci in težavami, ki želijo vstopiti v telo. Živimo v zelo stresnem obdobju in naloga imunskega sistema je, da nas pred vsemi slabimi vplivi zaščiti. Pri tem troši ogromne količine energije - nekaj energije uporabi za



boj proti bakterijam in virusom, še več pa za beg pred temi napadalci. Namesto da bi to energijo porabljali za delovanje notranjih organov, ohranjali njihovo moč in krepili svoje zdravje, usmerimo energijo v roke in noge, da bi se borili, pogostejše pa, da bi pobegnili. In če vložimo preveč energije za beg, bo naš imunski sistem vse bolj oslavljen, virusi in bakterije pa bodo neovirano delovali. Ko smo pod stresom, pogostejše zbolimo, ker se ne ukvarjamo s seboj in svojim obrambnim sistemom, ampak samo razmišljamo in izločamo stresne hormone. To nas vse bolj izčrpa, ker se pripravljamo na boj ali beg, v telesu pa se »napadalci« razbohotijo. Prav zaradi stresa obrambni mehanizmi popuščajo in bolezen se z lahkoto razvije, ker telo ne more poskrbeti za nastanek novih celic, imunski sistem pa se počasi izključuje. Zavedati se moramo, da v sebi nosimo veliko bakterij, ki praviloma niso nevarne, če obrambni mehanizmi dobro delujejo.

Antigeni so lahko tudi naše negativne misli

V normalnih okoliščinah se sproži imunski odgovor samo na tuje molekule, vse več pa je tako imenovanih avtoimunskih bolezni, pri katerih zaradi pretiranega odzivanja imunskega sistema le-ta napade celo lastne molekule, lastno tkivo, ki ga prepozna kot tujega. Tudi vnetja in rakave spremembe so povezani z našim odzivanjem na okolje. Pravzaprav bi nas moral imunski sistem po dosedanjih znanjih ščititi pred zunanjimi škodljivimi vplivi, pred mehaničnimi udarci, raznimi snovmi in strupi, vendar tudi pred našimi mislimi. Te izzivalce obrambnega sistema imenujemo antigeni, ki v prispodobi v telesu kot ključ iščejo ključavnico, da bi odprli vrata v telo. Antigen je lahko marsikaj, od molekul plinov do različnih kemikalij, med njimi so tudi nekatera zdravila, pelod, pa tudi antigeni na bakterijah, virusih, parazitih in glivah.

Vrnimo se k izjemni inteligenci svojega telesa. Telo v sebi že nosi prirojeno imunost, sčasoma pa pridobiva še nova spoznanja in se krepi. Pomislimo na otroke, ki vse, kar primejo, nesejo k ustom in tako spontano dvigujejo svojo odpornost. Telo na ta način spozna vse več antigenov in razvije mnogo obrambnih mehanizmov, ki prepoznajo škodljive snovi in jih onesposobijo. Ta mehanizem obrambe je izjemen in se s časom prilagaja, da bolj učinkovito prepozna vse, kar mu je tuje. Ko imunski sistem pride v stik, recimo z virusom, je sposoben ohraniti spomin na prvi odziv na ta specifičen antigen (virus). Ob vsakem naslednjem stiku z istim dejavnikom pa je odziv samo še okrepljen. Ta proces pridobljene imunosti je tudi osnova cepljenja.

Odpornost pa lahko tudi pade, kot pravimo. V takem primeru je dejavnost imunskega sistema zmanjšana, kar vodi v različne okužbe. In kdo najbolj izključuje imunski sistem? Prav mi sami, ker dopustimo, da nas zunanje okoliščine iztirijo, ker hočemo rešiti težave v zunanjem svetu, ki nas ogroža, pri čemer se sproščajo stresni hormoni, ki izključujejo imunski sistem. Ena najhujših oblik imunske pomanjkljivosti je izražena pri bolnikih z aidsom in tistih, ki morajo jemati zdravila, da bi zmanjšali obrambni odgovor pri presaditvi organov, ker bi sicer imunski sistem vsajeni organ zavrnil.

Kako si lahko pomagamo?

Še najbolj pomaga, da sprejemamo svet takšen, kakršen je, se ne borimo proti njemu niti ne bežimo, predvsem pa ne razmišljamo o slabostih, ne kritiziramo, ne obrekujemo, se ne bojimo, ker s tem izgubljam preveč energije. Prizadevamo si, da smo radostni in osredotočeni na dobro, na življenje brez stresa, da lahko s to močjo v sebi prispevamo k pozitivnim spremembam okrog sebe. Radostno življenje, ne glede na zunanje okoliščine, je nujen ukrep. Ste slišali za jogo smeha? Smejimo se kar tako, brez zunanjih spodbud, preprosto smejimo se vsaj deset minut.

Naslednje, kar se moramo naučiti, je ljubezen do sebe, česar Slovenci prav gotovo ne znamo, ker smo preveč kritični do sebe in potem tudi do drugih. Kritika je že vgrajena v naše celice in brez nje ne znamo živeti. Naučiti se moramo biti radostni, zadovoljni, hvaležni, polni ljubezni do vsega, kar obstaja in sočutni, kar ni lahko, če imamo v celice vgrajeno kritiko. Ta mora najprej iz celic, da lahko vstopi kaj novega.

O zdravi prehrani bi lahko marsikaj povedali, saj z vseh strani prihajajo navodila, kaj potrebuje naše telo, da bi dvignili moč imunskega sistema. A iz izkušenj vem, da še tako zdrava hrana ne koristi, če energijski sistem ne deluje pravilno, ker telo brez zdravega energijskega sistema hrane ne zmore vgraditi vase. Zato še enkrat poudarjam, da se učimo živeti radostno, kar poživi naše srce in energijo, bodimo zadovoljni ne glede na zunanje okoliščine, ker to krepi našo notranjo moč. Če k temu dodamo še zmeren šport ali druge telesne dejavnosti, bomo zacveteli. Naj bo naš namen, da ostajamo čim dlje zdravi, da služimo sebi in drugim. Odgovornost do našega življenja in zdravja je izključno v naših rokah.

Zgodba z naslovnice

Na poti iskanj in spoznanj najde rešitev

» TEKST: Jadranka Tavčar Oblak

» FOTO: Gal Hostnik

»*Gotovo obstaja pot, ki je prav mogoče in na različne načine osebna in enkratna*« (Jorge Bucay).

Ko smo mladi, imamo polno načrtov in želja, kaj bomo vse v življenju počeli. Potem pa nas življenje pelje svojo pot in se prilagajamo novim okoliščinam, prirejamo novim spoznanjem in sprejemamo, kar nam je namenjeno. Tako, počasi, da niti ne opazimo, kaj vse smo opustili in spremenili. Popolnoma drugače pa je, kadar nas nenadoma nekaj preseneti, nekaj nepričakovanega, kar popolnoma spremeni našo zeleno pot. Takrat moramo spremeniti svojo vizijo, zastaviti si moramo nove cilje, najti nov smisel.

Tako je Gala v mladosti presenetila bolezen, zaradi katere je moral opustiti svoje zastavljene cilje, kaj bi v življenju rad počel. Vendar to mu ni vzelo niti volje niti poguma, da začne vse na novo in vse drugače, kot je bil vajen. Danes kramljava ob kavi in pred menoj je fant, poln novih idej in načrtov, kako pomagati vsem tistim, ki jih je doletela enaka usoda kot njega – dializa.



» Galovo prvo srečanje z dializo pri 14 letih.

Kako se spominjaš svojega otroštva?

Na otroštvo me vežejo zelo lepi spomini. Moja generacija se je v otroštvu veliko igrala zunaj. Ves čas po šoli sem preživel na igrišču in s prijatelji smo igrali nogomet, ob koncu tedna pa sem bil pri dedku in babici, ki imata velik ljubiteljski vrt nekje na hribih nad Šentjurjem. Večina spominov na otroštvo me veže na naravo in prijeten občutek, da je vsako delo v naravi kot igra. Ko sem bil star deset let, so mi življenje na glavo – v čudovitem smislu – postavili še skavti, katerih član sem ostal 18 let. Mislim, da se je s skavti moj pustolovski duh še bolj razvil, saj smo tako med zimskimi kot tudi poletnimi počitnicami taborili. Kaj naj rečem; imel sem srečno in brezskrbno otroštvo.

Kdaj si se prvič soočil z boleznijo in kako si jo sprejel?

Svojega prvega srečanja z boleznijo nikoli ne bom pozabil. Bila je sobota v zgodnjih jutranjih urah, ko so se moji sovrstniki

odpravljali na poletni skavtski tabor, mene pa sta starša zaradi slabih izvidov krvi nujno peljala v celjsko bolnišnico. Seveda se ti sesuje svet, ko ti zdravniki pri 14 letih povedo, da imaš lupus in da ne smeš več jesti pršuta (takrat sem ga oboževal). Nato je seveda sledil Medrol, hruškast obraz in izguba samozavesti pred dekleti (haha). Po hudih treh tednih bolnišnice (zdela se mi je neskončno dolgo) sem bil končno prost, vendar pa se mi je izbruh bolezni čez pol leta ponovil. In to je bil tudi čas, ko sem se prvič srečal z dializo. Na srečo samo za sedem mesecev, saj so si moje ledvice čudežno opomogle in sem lahko naslednja tri leta in pol (srednjo šolo) preživel še kot »normalen« najstnik. V tistem trenutku vsekakor nisem mogel sprejeti, da je kljub vsemu nekaj narobe z mano, zato sem svoje zdravstveno stanje ves čas zavračal.

Kako je bolezen vplivala na tvoje življenje?

Zdaj, ko gledam nazaj na sprejete odločitve v mladosti, lahko rečem, da zelo pozitivno. Bolezen je bila omejitev, na primer nisem smel sodelovati pri športni vzgoji, vendar tudi nikoli nisem kadil ali jemal raznih rekreativnih drog ter se zelo izogibal alkoholu. Alkohola še zdaj ne maram preveč, saj mi je škoda zanj zapraviti moj »dovoljen« dnevni vnos tekočine. Moje zdravstveno stanje je tudi zelo vplivalo na pot šolanja. Zaradi časovne omejitve, ki jo v življenje prinese dializa, je skoraj nemogoče najti dolgotrajno študentsko zaposlitev in tako sem več časa posvetil dodiplomskemu in nato tudi podiplomskemu študiju. Zdaj, ko je šolanje za mano, vem, da je bila prava odločitev vpis na magistrski program ekonomije v Ljubljani, kar pa se verjetno ne bi zgodilo, če bi bil popolnoma zdrav.

Tvoje izkušnje s presaditvijo?

Hmmm, to je dolga zgodba. Pri osemnajstih letih, ko so se moje ledvice dokončno odločile, da se upokojijo, sem prišel na dializo. Priznam, takrat sem mislil, da je to najslabša stvar, ki se mi lahko zgodi. Potem je sledil enoinpolletni postopek priprave na presaditev in še enkrat toliko čakanja na listi. Ko je prišel dan in so me poklicali, sem si mislil, da bom končno zdrav, in odhitel v Univerzitetni klinični center v Ljubljano. Spomnim se, da je kirurg v zgodnjih jutranjih urah razlagal, v kakšnem stanju je ledvica, ampak kot dvajsetletniku mi je bilo res čisto vseeno, samo da je konec dialize. Nato se je začelo leto in pol s presajeno ledvico. Nekako nisva dobro sodelovala, saj sem bil vsaka dva meseca vsaj 14 dni v bolnišnici. Ko so se vse težave, od padca levkocitov, mogoče zavrnitve (nikoli niso ugotovili, kaj je bilo), pljučnice in še kaj končali, je tudi delovanje te ledvice opešalo do te mere, da sem prostovoljno odšel nazaj na dializo in to celo en teden

pred naročenim datumom. Nisem imel sreče, sem pa dobil zelo poučno izkušnjo in dobro merilo o kakovosti življenja, ki mi ga ponuja dializa.

Kako si sprejel dializo, kakšne so to omejitve za mladega človeka?

Dializo sem sprejel šele, ko se je presaditev izkazala za neustrezno. Takrat sem se sprijaznil z »izgubljenim« časom ter si v urniku rezerviral še dodatno uro pred in po dializi. Tako se mi je nehalo muditi in življenje je postalo manj stresno. Upam, da tudi za medicinsko osebje okoli mene. Mislim, da je prav to ključno za vse bolnike, da dializo lažje sprejmejo. Ko vzameš v zakup čas, ki ga »izgubiš« in se zaveš, da si z vsakimi petimi urami na dializi podaljšaš življenje za nadaljnjih 43 ur, sploh ni več hudo. Seveda ima dializa tudi druge omejitve, kot so pitje tekočine, uživanje fosfatov, kalija, potovanja, skrb za fistulo in spontano svobodo, vendar z dobrim odnosom in malo logistike te težavice hitro izginejo. Nikakor ne pravim, da sem popolnoma naštudiral sistem življenja z dializo, ampak meni trenutno deluje in ne razmišljam o novi presaditvi (vsaj še ne naslednjih nekaj let).

Čemu si se moral odpovedati oziroma kako si prilagodil svoje življenje dializi?

Ko začneš sprejemati sebe, svoje telo in življenjske razmere, v katerih si se znašel, začneš tudi drugače gledati na dializo. Takrat postanejo prilagoditve v življenju minimalne. Z vsakim dnem iščem nove rešitve, kako bi lahko pri sebi zmanjšal vnos tekočine, fosfatov in kalija. Trenutno večinoma to rešujem s športom, predvsem s tekom, ki drži fosfate v mejah normale, pa še pomaga spotiti deciliter na en kilometer. Tudi potovati sem se naučil in vsako novo potovanje in gostujočo dializo vzamem kot nov izziv. Seveda je bila prilagoditev na potovanja, turistične dialize in birokratske izzive, ki sodijo zraven, dolgotrajen proces. Prvi korak je bil študij v Ljubljani in dializa med Celjem in Črnučami, potem je sledila polletna izmenjava v Franciji ter skoraj enoletno življenje v Španiji.



» Pivo po večerni dializi s španskimi dializnimi sestrami (tako je hitro dobil nazaj vse shujšane litre).

Zdaj komaj čakam, da si lahko postavim nov potovalni izziv, ampak me v tem času – kot vse nas – zelo ovira koronavirus. Edina stvar, ki se ji moram odpovedovati, je spontana svoboda,

da lahko počnem stvari brez hudega logističnega naprežanja. Priznam pa, da je medicinsko osebje zelo razumevajoče in se po vseh najboljših zmožnostih trudi ugoditi vsem mojim spremembam urnika – ki jih ni malo – za kar sem zelo hvaležen.

Ali navkljub bolezni lahko uresničuješ svoje življenjske cilje?

Naj to vprašanje obrnem. Moji življenjski cilji so se zaradi dialize spremenili in oddaljili od norme, ki jo narekuje družba. To je tudi eden od pozitivnih vplivov, ki mi ga je dializa prinesla v življenje. Predvsem mislim na vzorec, ki se pričakuje od današnjih otrok. Naredi šolo, pojdi na faks (da boš imel delo v pisarni), poišči službo, poroči se, imej otroke in čakaj na pokojnino. Z dializo so se moji življenjski cilji spremenili in drugače izoblikovali. Veliko več se sprašujem, kaj so moje sanje, kaj hočem od življenja, na katere stvari lahko vplivam in na katere ne.

Kaj te vodi v življenje?

Vedno bolj si želim izboljšati življenje ljudi okoli sebe in v polnosti izkoristiti teh 80 let, ki mi jih je (upam) danih na tem prelepem planetu. V zadnjem času življenje kaže v smer, da naj uporabljam znanje in podjetniško miselnost ter poskušam izboljšati svoje življenje z dializo kot tudi življenja bolnikov okoli sebe s podobnimi težavami. Vsekakor se trudim živeti vsak svoj dan čim bolj ustvarjalno in brez obžalovanj. Trenutno me vodita predvsem dva projekta v tej smeri. Projekt, ki mu namenjam veliko svojega časa in energije, se imenuje Fistula Protect.



» Fistula Protect – ščitnik personaliziran na obliko bolnikove AV fistule, ki je odporen proti urezninam in udarcem.

To je zaščita za AV fistulo, ki je odporna proti urezninam in udarcem, pri tem pa ne omejuje pretoka krvi. Narejena je za vsakega bolnika posebej in je prilagojena na anevризme njihove AV fistule. S sodelavci smo ugotovili, kako lahko uporabimo nove tehnologije skeniranja s pametnim telefonom in 3D tiskanja, da lahko zaščito izdelamo na daljavo ter jo omogočimo čim večjemu številu bolnikov. Druga ideja, ki me ne pusti pri miru, je potovalna platforma za rezervacijo dialize, imenovana KidneyGo. Želimo izdelati platformo, s katero bi bolnikom olajšali dogovarjanje dopustniške dialize, izboljšali komunikacijo med dializnimi centri ter omogočili spletni prostor, kjer lahko bolniki delijo izkušnje in ocenijo zadovoljstvo z dializnimi storitvami v gostujočih centrih.

Lahko poveš kaj več o teh projektih? Kako so nastali in s kakšnimi izzivi se srečuješ pri tem delu?

Osnovne ideje za te projekte so nastale iz lastnih izkušenj, vendar pa so se šele s pomočjo poslovnih partnerjev in

sodelavcev razvile v zagonska podjetja, kot so zdaj. Fistula Protect je nastala na turnirju paintballa, kjer sem dobil dva strele v fistulno roko. Takrat sem se prvič resno zavedal, da moram svojo fistulo zaščititi, če želim nadaljevati tako aktivno življenje. Seveda sem na začetku prebrskal medomrežje, kjer pa nisem našel primerne izdelka, ki bi bil narejen za dializne bolnike ter bi ščitil pred urezninami in udarci. Prav zaradi tega smo se odločili, da zaščito izdelamo sami. Pri tem smo bili v zadnjem letu zelo uspešni, tako da se lahko pohvalim, da sem zase problem rešil in pri vsaki bolj tvegani aktivnosti za svojo fistulo vedno uporabljam zaščito. To je tudi osnovna ideja projekta Fistula Protect, saj menim, da imajo tudi drugi bolniki podobne težave pri zaščiti fistule, in če smo našli uspešno rešitev zame, jo (ko bo dokončno pripravljena) z veseljem delim tudi z vsemi ostalimi bolniki, ki menijo, da je takšna zaščita uporabna in jim bo zmanjšala skrb, da bi si poškodovali fistulo. Trenutno je bilo za nami naporno leto izdelovanja prototipov ter pridobivanja vseh certifikatov, ki so potrebni, da lahko na trgu ponudimo medicinski pripomoček take vrste. Pri tem pa nam tudi virus covid-19 ni veliko pomagal. Zdaj končno vidimo luč na koncu predora in se veselim, da bomo lahko prve ščitnike bolnikov že v kratkem dostavili.



» Različni prototipi zaščite za fistulo v našem iskanju najboljših kombinacij, ki je za bolnika udobna, enostavna za uporabo in varna.

Prav tako je potovalna platforma KidneyGo nastala iz osebnih izkušenj. Ko sem prvič prišel v Španijo, so mi po prvi dializi v centru povedali, da imam pri njih rezervirano samo eno dializo in sem kar na enkrat ostal brez nadaljnjih zdravljenj. Kasneje smo ugotovili, da se je to zgodilo zaradi angleško-španskega nesporazuma, zaradi katerega sem bil primoran v dveh dneh najti novo dializo. Z veliko dogovarjanja s svojim zdravnikom v Sloveniji in raznimi dializnimi centri v Valenciji smo na koncu vseeno našli rešitev s prvim dializnim centrom, pri čemer sem si mislil, da bi moral ob vsej obstoječi tehnologiji obstajati boljši način. Trenutno razvijamo spletno platformo, kjer bolnik vnese samo kraj in datum. Vsa ostala komunikacija glede izvidov, zgodovine zdravljenja, parametrov in nastavitvev dialize pa se zgodi med dializnima centroma.

Seveda bo preteklo še nekaj časa, preden se bo lahko platforma začela uporabljati. Prav nič pa tudi ne pomaga trenutna epidemija koronavirusa in z njo povezane karantene, zapiranje regij in strah. Še posebej, če imaš idejo, da bi za

kakšen teden zamenjal dializni center (smeh). To je tudi trenutna ovira pri razvoju in testiranju KidneyGO platforme, saj se zadnje čase vse malo počasneje odvija.

Oba projekta ponujata kar nekaj izzivov, predvsem na področju varovanja podatkov GDPR (General Data Protection Regulation oziroma Splošna uredba Evropske unije o varstvu podatkov), pridobitve medicinskega pripomočka in še kaj se lahko najde. Pravila pri izdelavi medicinskih pripomočkov so veliko strožja kot pri navadnih izdelkih, kar zelo zviša stroške in podaljša čas od ideje do izvedbe. Na žalost se to potem vedno pozna na ceni izdelka, ki pa se žal prenese na bolnika. Razmišljamo tudi možnosti, da bi projekt sofinancirala zavarovalnica, saj konec koncev to delamo za bolnike in bi radi, da je izdelek tudi cenovno dostopen. Naš namen je, da bi vsaj malo izboljšali kakovost življenja bolnikov, zato se zelo trudimo, da izzive čim prej premagamo. Če pa kdo od bralcev misli, da lahko kakorkoli pripomore k našim zgodbam, ga z veseljem vabimo, da me kontaktira in postane del naše ekipe.

Če ti ne bi bolezen prekržala življenjske poti, bi se ukvarjal z istimi projekti?

Nikakor ne. Dializa me je prisilila, da ustvarim svoj vir prihodka in ne iščem »normalne« službe. Na žalost je obstoječi sistem v Sloveniji narejen tako, da ima dializni bolnik možnost zdravljenja z dializo samo čez dan, večerna dializa pa ne obstaja (razen v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana). Če prištejemo še bolj slabotno počutje po dializi, nam ne ostane veliko produktivnega časa za delo. Težavo imamo tudi mladi bolniki, ki iščemo prvo zaposlitev. Ker še nismo bili zaposleni, smo v očeh države sposobni delati štiri ure brez nadomestila, medtem ko ostalim bolnikom, ki so bili že zaposleni pred dializo, plačilo za polovico delovnega časa krije zavarovalnica. Na lastni koži sem občutil, da je to zelo nepravilen in nemogoč sistem, če si želiš ustvariti normalno življenje.



» Galovo delovno mesto na dializi.

Ob tej priložnosti pozivam tudi Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije, da mladim bolnikom poskuša pomagati pri iskanju dela, saj je v tem trenutku zelo specifičen proces iskanja lukenj v zakonu. Sam si nikakor ne znam predstavljati preživetja samo s 300 evri na mesec. Zato je bilo podjetništvo

zame tudi edina možnost, ki mi je ostala. Vseeno lahko rečem, da je vsaka stvar za nekaj dobra, saj sem začel razmišljati o težavah, ki jih imamo dializni bolniki, in o najboljši rešitvi zanje. Po skoraj enajstih let na dializi opažam veliko majhnih rešitev, ki nam bi lahko izboljšale kakovost življenja ter se tako trudim združevati »prijetno s koristnim«.

Ali je lahko človek navkljub bolezni srečen?

To je težko vprašanje, saj menim, da srečo vsak posameznik definira sam. Zase lahko rečem, da sem zelo srečen človek in da je mogoče prav bolezen tista, ki mi je sčasoma odprla oči. Vsak dan sem vedno bolj hvaležen za veliko lepih malenkosti, kot so na primer petje ptic, ki me zbujajo; nasmejana sestra na dializi, ki mi polepša dan; ali pa samo rešen problem, ki je omogočil, da se projekti hitreje razvijajo. Priznam, da so bili dnevi v času presaditve, ko se mi je svet podiral in je bilo vse črno, vendar če to preživimo in si življenje postavimo nazaj na noge, lahko srečo najdemo v majhnih stvareh. Poskušam biti čim bolj pozitiven, čeprav priznam, da sem tudi jaz potreboval desetletje na dializi, da sem prišel do tega spoznanja. Velikokrat vidim bolnike, ki so nezadovoljni, da morajo na dializo, noro se jim mudi domov in so neprijazni, ker dializo jemljejo kot neke vrste »kazen«. Žal mi je njihove jeze, ker se ne zavedajo, da so največji srečneži, saj živijo na pravem kraju ob pravem času, kjer je takšno zdravljenje sploh možno. Še so živi, pred petdesetimi leti ne bi bili. Po mojem mnenju je to edini čas v zgodovini človeštva, da imamo priložnost, da kljub odpovedi pomembnega organa lahko živimo. Menim pa, da bi lahko tudi slovensko zdravstvo, po zgledu dobrih praks iz tujine, nam dializnim bolnikom omogočilo psihološko pomoč na dializi, ki nam bi pomagala hitreje sprejeti nastali položaj in naprej uživati vsak dani trenutek. Prej ko se bomo vsi

zavedali, kako srečni smo, da sploh imamo možnost dialize, boljša bodo naša življenja in počutje naših bližnjih.

Kakšni so tvoji načrti za prihodnost?

Oh, ne razmišljam preveč o prihodnosti. Imam sanje, ideje, ki jih želim uresničiti, vendar se čas in okoliščine tako hitro spreminjajo, da je to zelo težko vprašanje. Imam vizijo, kakšen svet želim ustvariti, vendar je tukaj premalo prostora, da bi lahko to delil z vami. Vsekakor pa se iz dneva v dan trudim izboljšati kakovost svojega življenja in živeti čim bolj polno. Zelo pa sem vesel, če lahko s kakšnim nasvetom ali pa projektom pomagam ljudem okoli sebe – če seveda želijo. Se prepustim ... Ne vem, kaj mi bo življenje prineslo, zato poskušam pustiti čim več odprtih možnosti. Trenutno so v mojih mislih izzivi, ki sem si jih zadal, čez pet let pa bomo videli, kako bo.

Kakšna je tvoja življenjska izkušnja z boleznijo, gledaš na življenje drugače, kot bi morda sicer?

Ugotovil sem, da sem drugačen in da je ta drugačnost zame dobra. Trudim se živeti po pravilu: Če ti življenje da limone, naredi limonado. In biti hvaležen za vsak trenutek, ki mi je podarjen.

»Obstaja pot, ki je gotova in na neki način mogoča« (Jorge Bucay).

Navkljub bolezni je Gal našel svoj smisel življenja. Odločno in pogumno stopa po poti, ki si jo je načrtoval, poln optimizma, dobre volje in idej, kako polepšati življenje tistim, ki jih je doletela enaka usoda kot njega. Hvaležnost in zaupanje pa mu zagotavljata uspeh, da bo dosegel svoj cilj za lastno izpolnitev in v zadovoljstvo vseh.



» Paintball turnir, na katerem smo dobili bronasto medaljo. To je bil trenutek, ko sem se resno ustrašil za svojo fistulo in začel razmišljati o izdelavi personalizirane zaščite.

Zdenka Tratnjek, dobrovoljna in vedno nasmejana

» TEKST: Milan Osterc

» FOTO: Darijan Marič



Medicinska sestra Zdenka Tratnjek se je v teh kriznih časih, ko primanjkuje medicinskega osebja, navkljub upokojitvi vrnila na delo. Še vedno je nasmejana, dobrovoljna in pripravljena pomagati vsem v vsakem trenutku. O sebi je povedala, da je rojena v kraju Gančani, kjer je tudi odrasla. Osnovno šolo je končala v Beltincih, nato pa se je vpisala v Srednjo zdravstveno šolo v Murski Soboti in jo z odliko končala ter si tako pridobila naziv srednja medicinska sestra.

Zakaj ste se odločili za poklic medicinske sestre?

Ta poklic mi je pomenil nekaj veličastnega, pomembnega, lik lepo oblečene osebe - sestre pa neko veličino. Po končani srednji šoli sem želela nadaljevati študij, vendar zaradi slabega gmotnega položaja, to ni bilo mogoče. Zaposlitev sem dobila v bolnišnici v Murski Soboti. Moje prvo delovno mesto je bilo na Ginekološko porodniškem oddelku v otroški sobi - štaciji, kjer sem nadomeščala sodelavko. Po njeni vrnitvi sem bila premeščena na Interni oddelk - Odsek za dializo, kjer sem se uspešno priučila in pridobila dodatno znanje in veščine. Kot najmlajša sem morala krožiti in nadomeščati ter tako pristala na interni pol-intenzivni enoti.

Tu sem se hitro vpeljala v delo in bila kmalu razporejena na vse oblike dela. Toda ponovno sem morala na drug oddelk - prerazporedili so me na delo v intenzivno enoto internega oddelka. To področje dela je bilo zame še poseben izziv, saj sem morala dopolniti znanje in se priučiti novih veščin. Delo v intenzivni enoti je bilo pestro in zanimivo. Vendar moja prej pridobljena znanja z dializnega področja so me kasneje zaradi povečanja dela vodila nazaj na dializo. Število dializnih bolnikov je naraščalo in sprejeta sem bila za nedoločen čas na oddelku za dializo. Občasno so razmere zahtevale, da sem bila začasno razporejena tudi na delo v interno intenzivno enoto.

Zahtevno delo s kroničnimi bolniki je zahtevalo vedno več znanja. Tako sem se leta 1987 vpisala na Višjo šolo za zdravstvene delavce Univerze Edvarda Kardelja v Ljubljani in jo ob delu uspešno končala ter si tako pridobila naziv višja medicinska sestra. Veliko zasluge za moj uspešni študij ob delu ima moja razumevajoča družina in sodelavci, ki so mi večkrat priskočili na pomoč. Bila sem gonilna sila za razvoj sodobne zdravstvene nege in uvedbo novosti v našem dializnem centru. Ves čas sem sodelovala v Slovenski nefrološki sekciji medicinskih sester. Zelo hiter razvoj zdravstvene nege in medicinske opreme je narekoval, da sem se ponovno odločila za študij ob delu na Visoki zdravstveni šoli Univerze v Mariboru in si pridobila naziv diplomirana medicinska sestra. Odgovorna medicinska sestra na odseku za hemodializo sem bila od leta 1991 do upokojitve 4. februarja 2020.

Kolektiv sodelavcev na Odseku za dializo Splošne bolnišnice Murska Sobota je svojo sodelavko Zdenko Tratnjek opisal takole:

Zdenko bi opisali kot vedro, marljivo, družabno, vedno nasmejeno, polno energije in delovne vneme. Kako drugače bi si razlagali dejstvo, da si vedno veliko dela odnaša domov in ga opravi doma, da lahko naš center za dializo nemoteno dela. S svojo neizmerno energijo in voljo prenaša pozitivno energijo na zdravstveno osebje in tudi na bolnike. S svojim odnosom do sodelavcev ustvarja pozitivno razpoloženje in goji dobre odnose med zaposlenimi.

Naša Zdenka ima velike zasluge pri praktičnem uvajanju in izobraževanju novih kadrov za delo na odseku za dializo in je mentorica pripravnikom, študentom in dijakom zdravstvenih šol. Kot odgovorna medicinska sestra na odseku za dializo skrbi za strokovnost in nenehno izpopolnjevanje sodelavcev. Ves čas se izobražuje in dopolnjuje in tako v delovni proces na dializi nenehno uvaja novosti in skrbi za napredek in razvoj dializne zdravstvene nege.

S svojim neutrudnim delom je veliko prispevala k razvoju dializne zdravstvene nege tudi v Sekciji medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nefrologiji, dializi in transplantaciji. Njene požrtovalnosti pa ne manjka tudi v Društvu ledvičnih bolnikov Pomurja, kjer skrbi za koordinacijo med društvom in bolniki, ki hodijo na dializo, in tistimi, ki so že transplantirani. V Društvu ledvičnih bolnikov Pomurja sodeluje pri prostovoljnih akcijah in ozaveščanju ljudi, kako preventivno delovati pri kroničnih ledvičnih boleznih. Zaradi vseh teh dejstev jo sodelavci s ponosom predlagamo za dobitnico Srebrnega znaka.

Zdenko Tratnjek poznam že štirideset let

V osemdesetih letih, ko je moja pokojna žena prišla na odsek za dializo zaradi kronične odpovedi ledvic, sem prvič srečal medicinsko sestro Zdenko Tratnjek. Prvi najini stiki so bili zgolj na dializi, kjer sva se srečevala, saj takrat še nisva sodelovala tudi pri drugih projektih. Kot so jo opisali njeni sodelavci, je bila vse čas zelo aktivna in predana svojemu delu. Leta 1998 me je povabila, da bi sodeloval pri ustanovitvi današnjega Društva ledvičnih bolnikov Pomurja. V tistem času sem moral sodelovanje odkloniti iz osebnih razlogov predvsem zaradi svojih poškodb, pridobljenih v hudi prometni nesreči, in slabšanja stanja ženine bolezni. Januar 2000 je bil prelomnica v mojem življenju. Umrta mi je žena, sam pa sem tega leta izgubil stik z odsekom za dializo in društvom. Če se prav spomnim, je bila prav Zdenka tista, ki me je s takratno predsednico društva Nado Šimonka povabila na zaključni večer društva ob izteku leta 2000. Ob prijetnem druženju so me povabili, da bi prevzel nalogo tajnika društva, kar sem sprejel in ostajam še danes. V teh dvajsetih letih sva se z Zdenko srečevala pri prostovoljskem delu v društvu. Zdenka je bila vseh dvaindvajset let članica Izvršilnega odbora društva in je to še danes, čeprav se je upokojila. V

času predsedovanja Nade Šimonka in kasneje tudi sedanje predsednice Majde Sukič je moje delo tajnika pisanje prošenj za donacije, urejanje in pripravljanje vabil, pozivov na različne dejavnosti in organizacija dogodkov. Z Zdenko sva si vedno prizadevala, da v vse dejavnosti pritegneva čim več članov društva in zdravstvenega osebja. Vsekakor pa gre prav Zdenki zasluga, da so vsi člani zdravstvenega osebja murskosoboške bolnišnice tudi člani društva. Skupaj sva pripravljala dogodke ob Svetovnem dnevu ledvic, urejala in popravljala sezname članstva in še marsikaj, kar je omogočalo, da je društvo nemoteno delovalo in so bili člani zadovoljni. Kot odgovorna sestra na dializi je imela stik z bolniki, znala jim je predstaviti pomen članstva v društvu in razložiti, kako človeku pomaga pri reševanju različnih težav in nevšečnosti, ki se pojavljajo pri dializi. Res je, da sem od Zdenke tri mesece mlajši in sva se znala na ta račun tudi pošaliti, vendar sva skupaj naredila mnogo dobrih del, ki zagotavljajo uspešnost društva in zadovoljstvo članstva, organizirala sva prireditve, izlete, srečanja in praznovanja, ki se jih člani še danes radi spominjajo. Ne bi želel, da bi imeli aktivni člani društva mogoče občutek, da sem njihov prispevek prezrl, vendar ta zapis je namenjen Zdenki, kar pa v ničemer ne zmanjšuje prizadevanj drugih članov. Zdenka ima ogromno znanja in dobre volje, polna je idej in vedno je pripravljena sodelovati, zato smo bili njenih predlogov v društvu vedno veseli in jih tudi z veseljem uresničevali.

Zdenka se je upokojila in želeli smo ji vse dobro. Vendar jo je sedanja epidemiološka slika priklicala nazaj. Niti za trenutek ni pomislila, da ne bi pomagala svojim sodelavcem. Čeprav za skrajšani delovni čas še vedno prihaja na delo v dializni center murskosoboške bolnišnice, vselej nasmejana in dobre volje. Zdenka nam vedno polepša dan, tako bolnikom kot krogu svojih sodelavk in sodelavcev in seveda vsem nam, prostovoljcem v društvu.





Izobraževanje prostovoljcev letos v Lendavi

» TEKST: Matejka Horvat, Jadranka Tavčar Oblak
» FOTO: Gašper Jamšek

» Tudi Prekmurci so z vrha stolpa občudovali svoje domače kraje. Na sliki z leve proti desni: Metka Bencik, Milan Osterc in Majda Sukič.

Z novim predsednikom Zveze ledvičnih bolnikov Slovenije se je tudi naše letno izobraževanje preselilo s Štajerske v Prekmurje. Za marsikoga je bilo sicer malo dlje, a zato toliko bolj novo in zanimivo.

Najbolj nenavaden je bil naš vzpon na Vinarium, lendavski stolp, ki stoji na griču nad mestom, nič kaj pretirano visok, vendar z neverjetnim razgledom na vse štiri strani neba, saj je vse naokoli sama ravnina.

V hotelu Lipa in na predavanjih smo pridno nosili maske, hvala bogu, pa takrat še ni bilo poostrenih ukrepov za nošenje mask tudi zunaj, tako da smo lahko izkoristili še kakšno urico kopanja v prijetno topli termalni vodi v bazenu, seveda s primerno varnostno razdaljo. Za letošnje izobraževanje smo ujeli še pravi čas med počitniško gnečo in novim valom koronavirusa.

Strokovno-informativna delavnica je bila organizirana v sodelovanju z Lokalno razvojno fundacijo (LRF) za Pomurje. LRF za Pomurje ima v pomurski regiji vlogo regionalnega stičišča nevladnih organizacij Pomurja, ki nudi podporne storitve društvom in zavodom.

Predavanje Matejke Horvat

V uvodnem delu je strokovna sodelavka Lokalno razvojne fundacije za Pomurje Matejka Horvat podrobneje predstavila vlogo regijskih stičišč, ki jih je dvanajst v Sloveniji. Razložila je, kako regijska stičišča pomagajo, povezujejo in krepijo nevladne organizacije. Njihovo delovanje pokriva več področij:

- **informacijsko središče**, ki informira o razpisih, dogodkih, usposabljanjih, zakonodajnih spremembah in drugo;
- **zagovorniško središče**, kjer zastopajo interese,

pomagajo pri sodelovanju z občinami, vključujejo nevladne organizacije v pripravo strateških dokumentov in podobno;

- **čezsektorsko središče**, kjer vzpostavljajo partnerstva, rešujejo izzive v okolju, iščejo nove rešitve;
- **podporno središče**, kjer nudijo svetovanja, usposabljanja, pomoč pri promociji, komunikaciji, IKT podporo (informacijsko-komunikacijski tehnologiji), pravno pomoč;
- **povezovalno središče**, kjer povezujejo nevladne organizacije v regijsko mrežo, organizirajo prireditve za povezovanje in mreženje.





predstavljen Javni poziv za mikro projekte, v okviru katerih je možno pridobiti do pet tisoč evrov finančnih sredstev. Prihodnje leto bo objavljen tudi Javni poziv za male projekte, ki bodo financirani do višine 20.000 evrov. Več o skladu najdete na www.acf.si.

Matej Verbaj o statusu nevladne organizacije v javnem interesu

Strokovni del dogodka je vodil Matej Verbaj, svetovalec za pravne in kadrovske zadeve pri Zvezi paraplegikov Slovenije. Člane društev ledvičnih bolnikov je podrobneje seznanil s pogoji in postopkom, kako pridobiti status nevladne organizacije v javnem interesu na področju zdravja. Najpomembnejša pogoja sta:

- da društvo izkaže pomembnejše dosežke na področju zdravja - izvaja programe zdravstvenega varstva,
- da ima posvetovalno telo in pretežni del sredstev porabi za dejavnost v javnem interesu.

Če bi društva potrebovala pomoč pri pridobitvi statusa, se lahko obrnejo na regijska stičišča v svoji pokrajini.

Drugi del delavnice je bil namenjen praktičnim nasvetom pri varovanju osebnih podatkov v društvih. Seznanili smo se:

- kdaj lahko društvo obdeluje osebne podatke,
- kdaj je potrebno soglasje in kdaj ne,
- kako voditi in hraniti evidence osebnih podatkov.

Predstavili pa so nam tudi ključne obveznosti, ki jih terja področje obdelave osebnih podatkov. To pomeni, da informiramo posameznike o tem, katere podatke imamo in kaj z njimi počnemo, da zbiramo samo najnujnejše podatke, in kakšno naj bo tehnično varstvo osebnih podatkov v društvih.

Regionalna stičišča so financirana iz Sklada za razvoj nevladnih organizacij preko Ministrstva za javno upravo. Gospa Matejka Horvat je predstavila tudi čezmejni projekt Sens Network, v okviru katerega vzpostavljajo mednarodno mentorsko mrežo za socialna podjetja v sodelovanju z madžarskim partnerjem.

Videokonferenca z Veroniko Vodlan

Veronika Vodlan, projektna svetovalka pri CNVOS (Krovna mreža slovenskih nevladnih organizacij) je preko videokonference predstavila program Active citizens fund v Sloveniji ter priložnosti za financiranje projektov nevladnih organizacij. Programski poudarek sklada je na demokraciji, aktivnem državljanstvu, dobrem upravljanju, transparentnosti, človekovih pravicah, socialni pravičnosti, enakosti spolov, okolju ter vključevanju ranljivih skupin. Program želi okrepiti zagovorniško vlogo nevladnih organizacij v Sloveniji. Kot priložnost za manjša društva je bil



S testeninami iz zadrega

» TEKST: Jože Lavriniec

» FOTO: Pixabay

Zadrega, s čim nasititi družino, je še toliko večja, ko so možnosti izbire omejene. In prav vsak se, prej ali slej, znajde v njej. Nasititi družino, z malo denarja, varno in okusno tudi za ledvičnega bolnika, je pogost izziv marsikoga med nami. A vendar obstajajo možnosti, le pomisliti moramo nanje.

Testenine so živilo, ki se v taki ali drugačni obliki pojavlja v vseh nacionalnih kuhinjah sveta. Običajno posegamo po sušenih testeninah, katerih priprava je preprosta, hitra, imajo dolg rok uporabnosti in so na prodaj v številnih oblikah in cenovnih razponih. V sleherni trgovini z živili zlahka najdemo testenino po svojem okusu in ekonomski zmožnosti. Priprava sušenih testenin je, vedno preprosta, kolikor je le mogoče. V večjem loncu zavremo vodo, jo nežno solimo ali tudi ne (sol med kuhanjem testenine resda nekoliko pripomore k boljšemu okusu, a za pravi okus vedno poskrbimo z omako), odtehtamo surove testenine (na osebo računamo med 80 do 100 gramov sušene testenine) ter kuhamo toliko časa, kolikor je pač priporočeno na ovojnicah. Nato odlijemo, pomešamo z omako in postrežemo. Mogoče se nekoliko več časa zamudimo z omakami ali prelivom za testenine, kjer pa že moramo malce pomisliti o primernosti sestavin. Če pri testenini nikoli nimamo dileme, za ledvičnega bolnika so namreč primerne prav vse vrste in oblike, vse načeloma z zelo malo kalija in zelo malo fosfatov, je pri omaki le potrebno razmisliti o njenih sestavinah, kaj je primerno in kaj ne. Če že drugega ne, omake bogate s suhim mesom in olivami, bodo veliko bolj obremenile organizem s soljo, kot bi si želeli.

Toda svet okusov in pestrosti se s suho testenino ne konča. Če želimo ponuditi nekaj posebnega, si bomo vzeli malce več časa in pripravili domače testenine, ki jih lahko zaužijemo sveže ali pa jih posušimo in shranimo za kasneje. Za marsikoga bo to časovni stroj, ki ga bo popeljal v mlada leta ter ga spomnil na domačo mesno juho z domačimi rezanci. A svet domačih testenin je mnogo širši. Italijani, ki so mojstri domačih testenin, jim pravijo »pasta fatta a casa« in skoraj vsaka vas ima svojo bolj ali manj zapleteno posebnost.

Priprava domačih testenin je kljub vsemu preprosta, le čas potrebujemo. In nekaj volje ter spretnosti. Seveda je malo

več dela, če ne razpolagamo s strojčkom za izdelavo testenin. Toda okusi, ki jih dosežemo, so vedno neprekosljivi.

Količina testenin, ki jih potrebujemo za en obrok, je vedno odvisna od številnih dejavnikov. Ne nazadnje gre za okusno škrobno jed, s katero ne le napolnimo želodcev, temveč si tudi zagotovimo nekaj energije.

Osnovni recept za tri oziroma štiri porcije svežih domačih testenin

Potrebujemo:

200 g ostre moke ali 150 g pšenične moke in 50 g pšeničnega zdroba,
2 jajci,
ščepec soli, ki jo lahko brez škode opustimo.

Postopek:

Popolnoma ročna izdelava:

Natehtamo moko (in zdrob, če tako želimo) in na sredino naredimo vdolbinico. V lončku z vilicami umešamo jajca ter jajčno zmes vlijemo v vdolbinico. S pomočjo vilic počasi vmešamo moko v jajca, nato testo močno pregnetamo z rokami vsaj 10 minut. Testo naj bo svetlo in prožno. Če je presuho, lahko dodamo žličko ali dve vode. Če pa je testo premokro in se lepi, ga posujemo z malo moke in ponovno pregnetemo. Na koncu oblikujemo hlebček, ga pokrijemo s krpo in pustimo 30 minut.

Površino za valjanje testa poprašimo z moko in testo razvaljamo na enakomerno debelino. Razvaljano testo še

Hranilna vrednost porcije testenin iz osnovnega testa:

	Razdelimo na 2 porcij	Razdelimo na 3 porcije
Primerno za:	Zdrave osebe do 60. leta starosti; telesno aktivni bolniki na HD; aktivni transplantirani;	Zdrave osebe po 60. letu starosti; neaktivni bolniki na HD; bolniki na PD, neaktivni transplantirani; sladkorni bolniki;
Energija:	582 kcal	388 kcal
Beljakovine:	17 g,	11 g
Maščobe:	5 g	3 g
Ogljikovi hidrati:	76 g	50 g
Od tega prehranske vlaknine:	2 g	Manj kot 1g
Kalij:	107 mg	71 mg
Fosfor:	158 mg	105 mg

razrežemo na primerno široke trakove ali drugačne oblike, ki jih lahko pustimo na pomokani površini, da se nekoliko osušijo.

Posušene testenine lahko shranimo v dobro zaprti posodi za več tednov. Kasneje z njimi ravnamo podobno kakor z običajnimi kupljenimi sušenimi testeninami, le okus ostaja še vedno neprekosljiv.

S pomočjo električnega mešalnika:

Natehnamo moko (in zdrob) ter pretresemo v posodo električnega mešalnika, dodamo jajca in po želji še sol. Vklopimo na srednjo hitrost in mešamo dobrih 10 minut. Testo pretresemo na gnetilno desko in dobro vgnemo. Nadaljnji postopek je enak prejšnjemu.

Če imamo strojček za izdelavo testenin, se izognemo tudi gnetenju, valjanju in rezanju, saj vse to opravimo s pomočjo strojčka.

Recepti

Za odlične testenine velja, da je dobro osnovno testo šele polovica poti do okusnega kosila ali večerje.

Domači rezanci z jajcem

Za dve osebi potrebujemo:

ustrezno velika porcija svežih rezancev
50 g zamrznjenega graha
1 žlico olivnega olja
2 jajci
2 žlici kisle smetane
mlet poper
1 žlico naribanega sira



Postopek:

V večjem loncu zavremo vodo, dodamo zamrznjen grah, sveže testenine ter kuhamo približno štiri do pet minut. Odcedimo.

V ponvi segrejemo olje, nanj pretresemo odcejene in kuhane testenine skupaj z grahom, premešamo. V lončku zamešamo jajci, smetano, 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 brez testenin (hranilno vrednost testenin prištejemo glede na uporabljeno količino):

Energija: 206 kcal; beljakovine: 10 g; maščobe: 19 g; ogljikovi hidrati: 4 g; prehranske vlaknine: 1 g; kalij: 176 mg; fosfor: 70 mg.

Široki rezanci z orehi

Široki rezanci z orehi so prava delikatesa, s katero bomo

pobožali svoje želodce in potešili morebitno željo po sladkem.

Za dve porciji

potrebujemo:

ustrezno količino
domačih širokih rezancev
30 g masla
50 g mletih orehov
sladkor po želji (2 žlički)



Postopek:

Široke rezance skuhamo v večji količini vode in jih po približno petih minutah odcedimo. Razdelimo jih na krožnike ter takoj posujemo z mletimi orehi, sladkorjem in nekaj ostružki masla.

Energijske in hranilne vrednosti jedi brez testenin (hranilno vrednost testenin prištejemo glede na uporabljeno količino):

Energija: 181 kcal; beljakovine: 6 g; maščobe: 20 g; ogljikovi hidrati: 14 g; prehranske vlaknine: 2 g; kalij: 139 mg; fosfor: 136 mg.

Domači polnozrnati trganci s čebulno omako

(trganci so preprosta domača testenina)

Za dve osebi potrebujemo:

200 g pšenične ali pirine polnozrnate moke
2 jajci
nekaj kapljic vode (po potrebi)
voda za kuhanje

Za čebulno omako potrebujemo:

1 žlico olja,
100 g čebule,
2 žlici kisle smetane,
mlet poper po okusu.

Postopek:

Iz moke ter jajc zamesimo testo. Če je testo pregosto, mu med gnetenjem dodamo malo vode, če je prereditko, mu dodajamo moko do pravišnje gostote (gostota krušnega testa).

Zavremo vodo. Zmanjšamo temperaturo ter trgamo majhne koščke testa v vrelo vodo. Kuhamo približno osem minut ali vse dotlej, dokler trganci ne priplavajo na površino.

Posebej pripravimo omako. Čebulo očistimo in sesekljamo na drobno. V ponvi segrejemo olje in na njem med stalnim mešanjem zarumenimo sesekljano čebulo. Odstavimo, dodamo kisló smetano, dobro premešamo, po okusu popravimo s sveže mletim poprom in prelijemo kuhane in odcejene trgance.

Hranilne vrednosti porcije trgancev s čebulno omako:

Energija: 493 kcal; beljakovine: 18 g; maščobe: 15 g; ogljikovi hidrati: 77 g, od tega prehranske vlaknine: 13 g; fosfor: 437 mg; kalij: 556 mg.

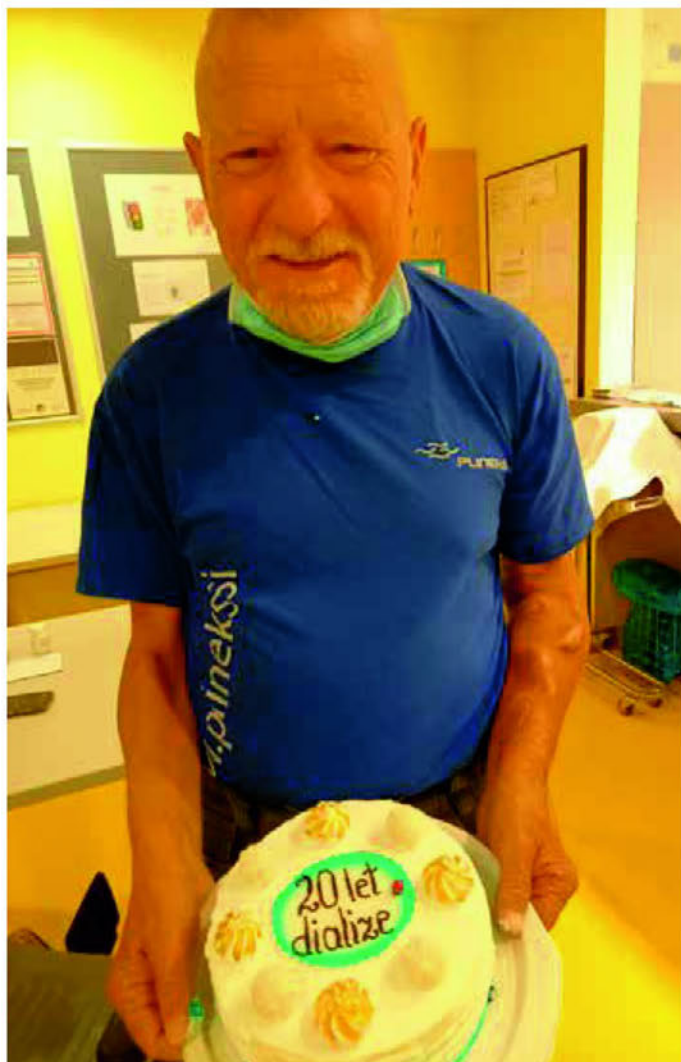


Živeti je treba naprej!

» TEKST IN FOTO: Miro Pogladič



Ko se približuje mesec junij, mi spomini odtavajo daleč, daleč nazaj ... v leto 2000, ko sem bil postavljen pred dejstvo, da bo treba na dializo. Ne bom opisoval občutkov, kako sem se počutil takrat in tudi danes ni dosti drugače. Saj se mi zdi, da živim življenje, ki ni resnično, da sem zaspal in sanjam stvari, ki se mi dogajajo. Dializa, prost dan, dializa, prost dan ... in ta krog se mi kar naprej ponavlja, znova in znova ... Dvakrat sem že poskušal izstopiti iz njega, pa mi žal ni bilo usojeno. Ne vem, pravijo, da nad nami bedijo angeli. Kdo bedi nad mano, ne vem, ali je to angel, ker me tako kaznuje ...



» » Nikoli ne obupaj, « si je rekel Miro, ko so ga tako toplo presenetili ob njegovi 20-letnici dialize

Jeseni 2010 sem bil transplantiran. Še zdaj me preveva občutek, ko mi je ledvica uspešno delala. Že sedmi dan po operaciji pa je nenadoma odpovedala – vzrok - tromboza. Ledvico so mi odstranili in ponovno sem se znašel na dializnem oddelku, z mešanimi občutki, ampak ko sem zagledal znane obraze zdravnikov, medicinskih sester, drugih bolnikov, čeprav me vsi niso dobrosrčno sprejeli, pa tudi šoferjev reševalnih vozil, sem z veseljem hodil na dializo in se spopadal s težavami, ki se pri nas pogosto dogajajo. Sodelujem v našem društvu ledvičnih bolnikov in vsi sorodniki in prijatelji mi pomagajo in me vedno podpirajo.

Spomladi leta 2011 pa sem doživel še en šok. Nenadoma mi je umrla mama. Bolečina in spomin nanjo se mi vedno znova vračata. Obiskujem jo na pokopališču in tam ji zaupam svoje težave. Pa se mi zdi, da je potem bolje.

Maja 2012 sem zasledil neodgovorjen klic na mobitelu. Številka mi je bila neznana. Poklical sem in takoj spoznal glas sestre Mirjane s Kliničnega centra v Ljubljani z oddelka za transplantacijo. Vprašala me je, kako se počutim, ali sem zdrav in rekla, da moram imeti mobitel vedno pri roki. Z veseljem sem ji obljubil, da bom ubogal. To je bilo v četrtek, v petek sem imel dializo, kjer sem jim zaupal, kaj se mi je zgodilo. Potem sem šel domov in kmalu utrujen zaspal. Ob 23. uri pa je zazvonil mobitel. Joj, kako sem se ustrašil! Vendar me je pomiril glas zdravnika na drugi strani. Vprašal me je, kako se počutim in ali sem pripravljen na transplantacijo. Srce mi je začelo hitreje biti, nekaj sem jedljal, pa me je prijazen glas pomiril in rekel, da me bo čez pol ure poklical, ko se bom malo umiril. Čez pol ure sva se dogovorila, reševalno vozilo je prišlo pome in ob treh zjutraj sem že bil v Kliničnem centru v Ljubljani. Odšel sem spat, vendar nikakor nisem mogel zaspati.

Zjutraj pa vse po običajnem postopku ... odvzem krvi, preiskave ... razlaga o transplantaciji, dializa in odhod na oddelek. Ni mi bilo treba dolgo čakati. Popoldne sem bil že v operacijski sobi. Operacija je bila uspešna. Ledvica je delala nenormalno. Vse je bilo v redu. Bil sem vesel in že načrtoval, kaj vse bom lahko zdaj s presajeno ledvico počel. Imel sem načrte za vse, za kar sem bil prej prikrajšan. V mislih sem si že slikal novo življenje, a kaj, ko me je spet izzigralo življenje. Enaka zgodba ... tromboza ... ledvico takoj odstraniti in ponoviti ves že poznani postopek ...

Zdaj hodim na dializo. Drugega mi ne preostane. Na transplantacijo ne bom šel več. Je preveč tvegano. Sestre skrbijo za nas odlično, zdravniki so dobri, trudijo se, da bi nam bilo najlepše. Reševalci pa so smetana na torti, poskrbijo, da varno in pravočasno pridemo na dializo in domov, čeprav ne vem, zakaj imajo nekateri pripombe na njihove storitve - od mene imajo vso pohvalo.



» Treba je živeti in z dobrimi ljudmi ob sebi je to mogoče. Miro z medicinsko sestro Lučko in zdravnico Markovič.

Korona je tu

» FOTO: Martina Mrvar

» TEKST: Pixabay

V začetku marca se je mila zima počasi začela poslavljaliti. Zelo sem se že veselila pohajkovanja po gozdnih obronkih, nabiranja pomladnega cvetja in prvega regrata. Poigravala sem se z mislijo o poletnem križarjenju ali vsaj nekajdnevnom potovanju v tujino. A me je v začetku marca v posteljo položila bolezen. Čudna, zoprna, težko rečem, kaj mi je bilo. Še najlepše bi svoje počutje opisala tako, da nisem bila za nobeno rabo. Aspirini in čajčki so me morali kar hitro postaviti nazaj na noge, kajti bližal se je koncert Andrea Bocellija v ljubljanskih Stožicah. Resnici na ljubo moram povedati, da naj bi bil koncert darilo možu za obletnico poroke. Koncert sicer ne bi bil njegova prva izbira, a je pač tako, da podarjamo tisto, kar je všeč nam in ne obdarjencu. Koncerta nisem želela zamuditi za nobeno ceno, čeprav se je v deželo že prikradel neki novi virus. Na njegovo ime smo se sčasoma tako zelo navadili, da bo vsekakor zaznamovalo leto 2020.

O novem virusu, ki je izbruhnil na Kitajskem, smo sicer že brali, a Kitajska je daleč – smo bili prepričani. Virus je v začetku leta začel ustavljati normalno življenje po Italiji, a tudi Italija se nam je takrat zdela daleč. Kakor koli obdarjenec je povedal, da se on kot dializni bolnik že ne bo »izpostavljati tam po Stožicah«. Zato sem prepričala znanko, da bi šla z menoj namesto moža. Saj ni bilo treba veliko prepričevanja. Že sva zlikali najlepšo obleko, ki pritiče tako veličastnemu dogodku, ko je bilo objavljeno, da prireditve zaradi nevarnosti širjenja virusa odpade oziroma da se prestavi na sredino novembra.

Življenje se je ustavilo. Omejili smo ga na dom in bližnjo okolico. Otroci so ostali doma in se šolali od doma, starši so začeli delati od doma. Vsaka sprememba je za nekaj dobra,

Na dializi veliko berem. Prebral sem mnogo zanimivih knjig, ki jih drugače ne bi. Čistilke pa poskrbijo za dobro in težko pričakovano kavico. Tako nam tečejo leta in smo kot ena družina. To je naš življenjski slog.

Letos ob moji 20-letnici pa so me na dializi veselo presenetili s torto, ki jo je spekla sestra Beti. Občutek je bil dober in prijeten, da nekaj pomenim. Bil sem zelo vesel. Res so me presenetili. Hvaležen sem celotnemu medicinskemu osebju, ki ima potrpljenje z nami in prisluhne našim težavam. Seveda tudi zdravnikom in vsem zaposlenim na Oddelku za dializo v Splošni bolnišnici Slovenj Gradec. S takimi ljudmi mi bo lažje preživeti na dializi še več let.

zato si v začetku ni nihče prav posebno belil glave s tem, kako bo naprej.

V preobilici časa, kar poraja polno misli in spominov, sem se spomnila, kako sem se pred novim letom srečala z znanko, ki tako malo za šalo pogleda v kavno usedlino. Včasih tudi pogleda, kako stojijo planeti. Ob koncu leta še tako trdni racionalisti radi prisluhnejo, kaj se bo zgodilo naslednje leto. No, od nje sem slišala, da v letu 2020 planeti stojijo tako čudno (ona je to povedala dosti bolj učeno), da se nam ne obeta prav nič dobrega in da si bomo ob koncu leta želeli, da tega leta sploh ne bi bilo. No, saj jaz čisto nič ne verjamem takšnim stvarem, a vsakič preberem horoskop. Vi tudi, a ne?

Preživljanje časa za zaprtimi vrati je prineslo tudi take misli – stiska in nemir sta se naselila vanje. Kadar je doma kronični bolnik, ki je med najbolj ogroženimi, se črne misli in skrbi razraščajo in preprečujejo miren spanec. Temu se je pridružila še skrb za starejše svojce in zaradi karantene mi misli ni mogel razjasniti niti pogled na vnuke. Tolažila je le misel, da smo vsi zdravi.

Nam, upokojemcem so odpadle vse prostočasne dejavnosti od joge do učenja tujih jezikov ter pohodov po slovenskih hribih. Torej sem kar naenkrat imela časa na pretek. Zato se je bilo za začetek pametno lotiti prepolnih predalov in kuhinja tudi že dolgo ni doživela poštenega čiščenja. Mož je začel peči tako slasten kruh, da preprosto ni bilo mogoče iti mimo pečenega hleba. Pomladansko sonce je vedno topleje grelo okenske šipe in sprehodi po okolici so bili edina svetla točka med vsemi turobnimi dnevi, prežetimi s tesnobo. Večere so popestrili spomini in fotografije z lanskega letovanja ljubljanskega društva ledvičnih bolnikov v Opatiji



in tiha želja, da tudi letos druženje bo – da bomo do oktobra premagali virus.

Takrat sem prebrala misel Zorana Predina, ki je dejal, da je najbolj škodljiv trikotnik: kavč – televizija – hladilnik. Res je, prav ima, sem ugotovila. Mož je iz lope privlekel goro orodja in začel izdelovati visoke grede. O preureditvi atrija sva se pogovarjala že jeseni in bil je pravi čas za uresničitev ideje. Koliko dela je bilo potrebno za izdelavo, bi bolje povedal on, a jaz se lahko pohvalim, da letos spomladi solate ni bilo treba kupiti. Manj sva gledala televizijo in se izogibala družabnim omrežjem. Začela pa sva gledati oddaje o samooskrbi in razpravljati, kaj bova pridelovala v prihodnje. Še dobro, da ne veste, da sta visoki gredi v bistvu le dve in še ti ne prav veliki. A veliko prijetneje je bilo čas preživljati na svežem zraku kot med dnevnimi poročili o virusu.

Virus smo premagali – vsaj tako smo mislili. Življenje se je počasi vrnilo v normalne tirnice. Prišlo je poletje. Zaužiti smo ga hoteli vsi, torej smo uživali – kjer koli že. Midva z

vnuki v Posočju, v vasici nad Kobaridom, daleč od ponorelega in maničnega koriščenja turističnih bonov in še dializa v Kobaridu si je pridobila plus točke. Moje izdelano kolo je pridobilo vrednost, saj sem z velikim veseljem pozabila na mestni avtobus in ponovno ugotovila, kako lagodno in hitro se potuje s kolesom.

Zdaj, ko to pišem, smo še vedno v »drugi« karanteni in ne razmišljam o tem, kaj je res in kaj ni, koliko vseh novic je lažnih. Saj mnogi drugi preveč razglabljajo o tem, se razpisujejo in modrujejo, prepričani, da se kar naenkrat spoznajo na vse. Raje pomislim na vse tiste prizadevne ljudi, ki se z virusom spopadajo dnevno, in od blizu in jim želim, da bodo vzdržali in ostali zdravi.

Mož ponovno peče kruh, pobrala sva poljščine, pripravila drva za kamin in nabirava kostanj, včasih najdeva celo kakšno užitno gobo. Prepričana sem, da vsi jemo vitamine in se trudimo ohraniti kondicijo. Želja po koncertu v Stožicah je v ozadju, o križarjenju ne razmišljam več, za kratka potovanja v bližnje države mi tudi ni mar. Letovanje v Opatiji je odpadlo, pa tudi ostale dejavnosti društva so se prestavile na poznejši čas. Vesela sem, da sem lahko doma, da mi ni treba vsako jutro med ljudi, da nam zdravje še služi.

Večkrat se spomnim modrovanja svoje stare tete, ki se bliža stotemu letu in trdi, da je vse, kar se zgodi, prav in za nekaj dobro. Mogoče nam je koronavirus hotel povedati, naj se malo umirimo, naj najdemo zadovoljstvo tudi v malih stvareh in bodimo zadovoljni s tem, kar imamo, da vidimo lepoto v sončnem jutru in zvezdnem večeru ... Ah, že vidim, da moram poklicati znanko, da malo pogleda v planete. Da mi pove, kako kaže za leto 2021.

Ostanimo zdravi!



Rodila sem zdravega fantka

» TEKST IN FOTO: Andreja Oblak



» Andreja je rodila zdravega fantka in s fantom sta nadvse srečna.

V svoji rosní mladosti sem pri desetih letih izvedela, da sem zbolela na ledvicah, imela sem refluksno repatio. Tako so mi pojasnili, da bom morala obiskovati dializo in pri štirinajstih

letih sem res začela z dializo. Dializo sem obiskovala trikrat na teden in temu primerno tudi uskladila šolanje. Hvala vsem sestram, ki so mi pomagale, da sem dializo z lahkoto prenašala.

Po nekaj letih dialize sem se odločila za transplantacijo, tako da sem začela preiskave in jih tudi uspešno opravila in prišla na čakalno listo. Ni bilo treba dolgo čakati, ko je prišel moj dan. Pri dvajsetih je prišel ta dan. Dobro se spominjam, bilo je z nedelje na ponedeljek, ravno sem prišla z veselice (živim na podeželju), ko sem odšla na transplantacijo. Hvala vsem, operacija je dobro uspela. Transplantacijo sem uspešno prestala in se tudi dobro počutila.

Mladost sem preživljala kot vsako mlado dekle in tako sem tudi spoznala fanta. Po dolgem času sva si zaželela imeti otroka in se o tem tudi posvetovala. Zdravniki so mi pojasnili, kako poteka nosečnost v primeru moje bolezni. S fantom sva se odločila, zdravniki so mi prilagodili zdravila, tako da sem lahko zanosila. Celo nosečnost sem kar lahko prenašala, seveda z večjo kontrolo pri zdravnikih.

Rodila sem v najlepšem mesecu v letu, 16. maja letos sem povila fantka Jakoba, težak je bil 2 850 gramov, velik pa 47 centimetrov. Vse je šlo naravno in zdaj sem srečna mamica.

Vsem hvala, ki ste mi pri tem pomagali. S fantom sva presrečna.



Imam kronično ledvično bolezen. Kaj pa šola?

» TEKST IN FOTO: Mojca Topič, bolnišnična učiteljica Osnovne šole Ledina, bolnišnični šolski oddelki, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za nefrologijo, Ljubljana

Kadar otrok ali mladostnik dobi diagnozo začetna oziroma končna ledvična odpoved, se začne v vsakodnevem življenju srečevati s številnimi omejitvami in dodatnimi obveznostmi, povezanimi z boleznijo in zdravljenjem. Ena izmed težav je gotovo tudi vključevanje v vrtec ter šolanje na osnovnošolski oziroma srednješolski stopnji.

Osnovna šola Ledina, bolnišnični šolski oddelki v Ljubljani (v nadaljevanju: bolnišnična šola) je tista ustanova, ki učencem in dijakom ob tesnem sodelovanju z njihovimi matičnimi šolami pomaga pri premagovanju težav na šolskem polju na Pediatrični kliniki v Ljubljani ter vseh ljubljanskih bolnišnicah, kjer se zdravijo otroci in mladostniki, torej tudi na Kliničnem oddelku za nefrologijo Pediatrične klinike. Strokovni delavci bolnišnične šole učencem nudimo individualni pouk in individualno učno pomoč, dijakom pa individualno učno pomoč, ali v živo ali že vrsto let tudi na daljavo. Za malčke v predšolskem obdobju pa poskrbijo bolnišnični vzgojitelji, ki sodijo pod okrilje Vrtca Vodmat v Ljubljani.

Zaradi kronične ledvične bolezni in zdravljenja mora tako otrok oziroma mladostnik redno prihajati na kontrole, pogosteje je tudi hospitaliziran. Vse to vpliva na pogostejše odsotnosti iz vzgojno-izobraževalnega okolja. Zaradi bolezni in zdravljenj se lahko slabše počuti, pri nekaterih prihaja do postopnega zmanjševanja kognitivnih sposobnosti oziroma so se posamezne težave na učnem polju odslakavale že v predhodnem obdobju. Če se malček, otrok ali mladostnik zdravi s hemodializo, prihaja na zdravljenje od trikrat do štirikrat tedensko. Center za otroško dializo in transplantacijo Pediatrične klinike v Ljubljani je edini v Sloveniji, vanj prihajajo otroci in mladostniki iz vse Slovenije. To pa nemalokrat pomeni tudi dolgotrajno vožnjo. Zdravstveno osebje se, kolikor je le mogoče, prilagaja šolskim urnikom posameznih otrok in mladostnikov, tako da so vključeni v šolske in obšolske dejavnosti svojih matičnih šol, vendar so kljub temu odsotni pri posameznih učnih urah in dejavnostih v matičnih šolah. Če se otrok ali mladostnik zdravi s peritonealno dializo, ki poteka v domačem okolju, je teh odsotnosti v vzgojno-izobraževalnem procesu manj, vendar otrok ali mladostnik vseeno potrebuje dodatno strokovno pomoč, spremljanje in vodenje. Po presaditvi ledvice je osnovnošolec ali srednješolec odsoten iz vzgojno-izobraževalnega procesa tudi več mesecev, nato pa živi razmeroma normalno življenje navkljub mnogim omejitvam. In poudarjam, da tudi v tem obdobju potrebuje dodatno strokovno pomoč v

okviru svojih matičnih šol oziroma ob hospitalizaciji tudi strokovnih delavcev bolnišnične šole.

Interdisciplinarni tim Kliničnega oddelka za nefrologijo Pediatrične klinike vsakega posameznega otroka in mladostnika od postavitve diagnoze pa do zaključka srednje šole pozorno spremlja ter mu nudi celostno obravnavo. V interdisciplinarnem timu so poleg pediatrov-nefrologov, medicinskih sester, dietetičark tudi oddelčna psihologinja, bolnišnična učiteljica in bolnišnična vzgojiteljica. Delovna skupina se redno tedensko sestaja na socialnih vizitah ter obravnava vsakega otroka in mladostnika posebej. Izmenja si mnenja, opažanja, dogovarja se o prilagoditvah, naslednjih potrebnih korakih in podobno. Interdisciplinarni tim s strinjanjem staršev posameznega otroka in mladostnika skliče razširjeni delovni sestanek z matično šolo. Na sestanku strokovne delavce matične šole seznani z otrokovo oziroma mladostnikovo boleznijo, zdravljenjem, omejitvami. Če je treba, svetuje tudi glede prilagajanja šolskemu okolju. Interdisciplinarni tim se sestane tudi ob prehodu ravni izobraževanja oziroma po potrebi. Bolnišnična šola in matična šola glede na individualne potrebe tesno sodelujeta ves čas otrokovega in mladostnikovega šolanja. Poudariti želim, da je tesno sodelovanje interdisciplinarnega strokovnega tima nujno za celostno obravnavo otroka in mladostnika z začetno in končno odpovedjo ledvic.

Vsi otroci in mladostniki s kronično ledvično boleznijo imajo pravico pridobiti odločbo o usmerjanju otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami (dolgotrajno bolni otroci in mladostniki), ki jo izda Zavod Republike Slovenije za šolstvo. Po odločbi imajo otroci in mladostniki pravico do posameznih prilagoditev, ki pa jih individualno odmerjajo glede na stopnjo šolanja in dejanske potrebe oziroma primanjkljaje na posameznih področjih. Več o tem lahko preberete na strani Zavora Republike Slovenije za šolstvo, Usmerjanje otrok s posebnimi potrebami.

Bolnišnična šola tako učencem in dijakom, ki se zdravijo v Centru za otroško dializo in transplantacijo, nudi individualni pouk ali individualno učno pomoč pri posameznih predmetih ali v celoti. Strokovni delavci ves čas nudimo svetovanje matičnim šolam, staršem, učencem in dijakom. Poleg tega strokovni delavci izvajamo tudi vse dneve dejavnosti, med katerimi so gotovo najodmevnejši športni dan Bolnišnične olimpijske igre pa naravoslovni dnevi z aktivnim naravoslovjem, pogosto tudi v sodelovanju s Hiško eksperimentov ter kulturni dnevi z zanimivimi gosti (Muzej sodobne umetnosti, pesniki, pisatelji, igralci). S tovrstnimi dejavnostmi skušamo učencem in dijakom ponuditi izkustveno učenje, saj so nemalokrat zaradi svoje bolezni in

zdravljenja zanj prikrasjani. Učencem in dijakom pripravljamo tudi številne izobraževalne in ustvarjalne delavnice. Mnogi naši učenci sodelujejo na likovnih natečajih ter osvajajo tudi nagrade in priznanja. Naši učenci soustvarjajo šolsko glasilo Utrinki in spletne mesečne Novičke.

Med najpriljubljenejše dejavnosti, ki jih pripravljamo strokovni delavci bolnišnične šole ter zdravstveno osebje Kliničnega oddelka za nefrologijo, pa nedvomno sodijo obiskovanje galerij, razstav in predstav ter seveda tabori Sonca in radosti, ki jih izvajamo v raznih krajih po Sloveniji. Na njih sodelujejo vsi otroci in mladostniki z začetno in končno odpovedjo ledvic. Nanje povabimo tudi njihove sorojence; malčke do prvega razreda osnovne šole pa spremlja tudi vsaj eden od staršev. Tabori so za vse udeležence brezplačni. Zdravstveni in pedagoški delavci jih pripravimo, speljemo in vodimo kot prostovoljci. Pri organizaciji tabora nam veliko pomagajo donatorji pa tudi Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana ter Osnovna šola Ledina Ljubljana ter številni prostovoljci. Tovrstna dejavnost je še posebej dragocena, saj se med otroki, mladostniki ter njihovimi starši stkejo dragocene prijateljske vezi.

Številne od teh dejavnosti so v trenutnih zdravstvenih razmerah popolnoma obstale oziroma so zelo okrnjene. Vendar ponosno sporočam, da smo 20. Tabor Sonca in radosti že načrtovali za prihodnje leto, hkrati pa skušamo izvajati dneve dejavnosti in razne delavnice, pa čeprav so morda nekoliko okrnjene ali trenutnim razmeram prilagojene.

V trenutnih danih zdravstvenih razmerah smo tudi strokovni delavci bolnišnične šole prilagodili individualni pouk in individualno učno pomoč. Učencem in dijakom jo tako ob sodelovanju z matičnimi šolami in starši nudimo na daljavo, vedno z neposrednim stikom preko videokonferenc. Pouk na daljavo za strokovne delavce bolnišnične šole ni

nekaj novega, saj metodike pouka na daljavo zaradi izkazanih potreb razvijamo, izpopolnjujemo in nudimo že vrsto let. V teh zahtevnih časih pa si vzamemo čas za pogovor z učenci, mladostniki in njihovimi starši, da vsaj nekoliko ublažimo stiske ter se razvedrimo.

Cilj interdisciplinarnega tima Kliničnega oddelka za nefrologijo je, da se otrok z začetno in končno odpovedjo ledvic, kolikor je mogoče, vključuje v vsakodnevno življenje z vrstniki, da dosega sebi lastne cilje, da pridobi sebi ustrezno izobrazbo, da krepi močna področja, da izgrajuje pozitivno samopodobo, da se bo lahko zaposlil in postal samostojen, zadovoljen in dejaven član družbe. Pogosto nas tako razveselijo nekdanji učenci in dijaki, ki se po več letih še vedno oglašajo in nas ponosno obveščajo o svojih življenjskih dosežkih.

Uporabne povezave:

<https://www.bolnisnicna-sola.si/>

<https://www.bolnisnicna-sola.si/files/2016/05/Ko-ucenec-zboli-za-koncno-odpovedjo-ledvic.pdf>

<https://www.bolnisnicna-sola.si/kategorije/oddelki/hobotnice/>

<https://www.zrss.si/o-nas/usmerjanje-otrok-s-pp>

<https://www.vrtecvodmat.si/>



» Filip se rad zarnoti z igranjem šaha.

DLB Nefron: Športni dan na Rogli

» TEKST IN FOTO: Barbara Padušek



Zdrav duh v zdravem telesu pravijo. In to velja tudi za nas bolnike. Že lansko leto smo si, predvsem dializni bolniki torkove izmene, zaželeli, da bi si ogledali nov spiralni stolp, ki zaključuje kilometrsko pot, ki se vije pod drevesnimi krošnjami.

Tako smo športni dan, ki smo ga vsako jesen preživel na mariborskem Pohorju, letos predstavili na Zreško Pohorje in smo ga preživel na Rogli. Z avtobusom smo se odpravili med prostrane zelene gozdove našega prečudovitega zimsko-poletnega letovišča. Glede na zdravstvene zmožnosti članov smo predvideli dva pohoda.

Najprej smo se skupaj podali na Pot med krošnjami, dolgi 1 043 metrov, z rahlim vzponom, pod blagodejnim vplivom pohorskih smrek. Seboj smo lahko vzeli tudi dva invalidska vozička, ki so nam ju velikodušno posodili v Društvu gibalno oviranih invalidov Vizija iz Slovenskih Konjic. Pot se vzpenja zelo enakomerno, zato se lahko nanjo podajo tudi ljudje, ki težje hodijo, in si ogledajo svet s ptičje perspektive. Pogledi na vse strani sveta so prečudoviti. Razgled seže tudi do sosednjih vrhov Kamniško-Savinjskih Alp, Pece, Raduhe, hribovja na Hrvaškem in madžarske panonske nižine.

Po končanem ogledu smo se okrepčali s pohorskim loncem in borovničevim zavitkom v prečudovitem hotelu Natura, ki stoji tik ob izhodiščni točki, kjer je vstop na Pot med krošnjami. V bližini hotela je tudi čutna pot, po kateri so se nekateri sprehodili bos in tako začutili energijo gozda in miru prek lastnih doplavov.

Imeli smo tudi načrt, da se odpravimo do koč na Jurgovem po Škratovi učni poti, vendar je pohorsko vreme

zelo muhasto. Nad Roglo so se začeli zbirati temni oblaki in v daljavi proti Koroški je bilo slišati grmenje. Tako smo se vsi skupaj odpravili do cerkvice Jezusove spremenitve na gori. Cerkev je stara komaj deset let in je druga najvišje ležeča cerkev v Sloveniji. Moderna arhitektura je združena s tradicionalnimi materiali, ki so del Pohorja. Pohorski granit, pohorski skrilavec in seveda les iglavcev. Naša skupina se je odločila, da se odpravi do starega stolpa na Rogli, vendar se je na pol poti izkazalo, da se bliža nevihta in nas bo zmočilo, zato smo se raje obrnili in se z avtobusom odpravili na tradicionalno postojanko našega društva, na krofe v Trojane in tako zaključili naš športni dan.



» Na Poti med krošnjami lahko uživajo tudi tisti na vozičkih

DLB Nefron: Dvodnevni izlet na Notranjsko

» TEKST IN FOTO: Barbara Padušek



Država nam je v letu 2020 stopila naproti in nam podarila turistične bone za koriščenje turističnih kapacitet v naši prelepi deželi. Ker nam je covid-19 popolnoma zamešal niti in se naš terminski načrt ni mogel odvijati tako, kot smo si ga zamisli na začetku leta, smo se odločili, da dializnim bolnikom Dializnega centra Celje ponudimo možnost za delno koriščenje turističnih bonov.

Pri preverjanju kapacitet za nočitev velike skupine ljudi smo naleteli na ovire, saj so bile kapacitete na Primorskem in Gorenjskem že polno zasedene. Tako smo se odločili, da se odpravimo na Notranjsko. V Rakovem Škocjanu je prijeten hotelček s 26 ležišči. Notranjska pa ponuja veliko skritih zakladov. Mi smo se odločili za ogled gradu Snežnik in Cerknškega jezera.



» Vseh lepot Cerknškega jezera pa smo se naužili na vožnji z lojtrnikom

V soboto zjutraj, 18. julija, smo se po namestitvi v hotelu odpravili na ogled prečudovitega gradu Snežnik, kjer je še vse tako, kot so zapustili zadnji lastniki gradu. V štirih nadstropjih je razstavljeno še originalno pohištvo, tapiserije, lončene peči in nagačene živali. Po krajinskem parku Rakov Škocjan se razprostira zanimiva krožna učna pot, ki pohodniku vzame tri ure. Med potjo si lahko ogledamo različne kraške pojave, kot so jame, ponikalnice, naravni mostovi in kotlički ter kotli. Manjša skupina članov, ki so to zmogli, se je v soboto popoldne odpravila po tej poti. Pot je bila primerna tudi za dializne bolnike. Vsi smo občudovali predvsem Mali naravni most, kjer je ostal strop nekdanje kraške jame, ki se je sesedla vsaj 100 metrov globoko.

V nedeljo zjutraj smo se po zajtrku odpravili proti Cerknškemu jezeru. Sprejeli so nas v muzeju Jezerski hram pri družini Kebe. V muzeju je tudi maketa, ob kateri nam je vodič razložil delovanje jezera in edinstvenega ekosistema, kjer je v vsakem letnem času jezero drugačno. Pozneje smo si v zgornjem nadstropju muzeja ogledali še kratek filmček in nato še staro žago in delavnico, kjer so izdelovali čolne drevake, s katerimi so se včasih vozili po jezeru. Za člane smo pripravili tudi vožnjo presenečenja, saj smo se dogovorili, da so nas s kobilama in lojtrnikom peljali na panoramsko vožnjo ob Cerknškem jezeru. Prav zanimivo je bilo videti ostanke vode oziroma jezera v poletnem času, ko je vodostaj najnižji.

Po končani dogodivščini smo se na poti domov ustavili še v gostišču Bajc, kjer so nam postregli zokusnim kosilom.



» Naravni most, eden od mnogih kraških pojavov v parku Rakov Škocjan.

DLB Nefron: Obdarovanje članov

» TEKST IN FOTO: Barbara Padušek

Leto 2020 je za vse nas zelo posebno, saj preživljamo nekaj, na kar nismo bili pripravljeni in se nam je globoko zarezalo v naša življenja. Kronični ledvični bolniki smo še posebej ranljiva skupina in se zelo dobro zavedamo resnosti težave. V društvu Nefron želimo vsaj malo pripomoči k ublažitvi stisk in se trudimo, da naši člani ostanejo neokuženi z novim covid-19 virusom. Zato smo se odločili, da letos od avgusta dalje ne bomo več izvajali dejavnosti, ki od nas zahtevajo fizično druženje. Trenutno so nam vsem najbolj potrebne obrazne maske, bodi si pralne ali pa kirurške. V času strogih korona ukrepov moramo maske vsi v Sloveniji in po večini Evrope uporabljati tako rekoč povsod. Pomembno pa je, da si masko pravilno namestimo na obraz in da se ne dotikamo notranje strani, pa tudi, kako jo hranimo. Zato smo svoje člane obdarovali s posebnimi higienskimi škatlicami, v katerih je možno hraniti obrazno kirurško masko oziroma največ štiri maske. S tem preprečimo, da se maske ne valjajo po avtomobilu, torbici ali po kakšni drugi podlogi.

Tako nas je obiskal Božiček v centrih Nefrodial Celje in Nefrodial Maribor že oktobra, a kaj moremo, tako ali tako je letos posebno leto pa je še Božiček malo pohitel.



» V društvu Nefron so svoje člane obdarovali s posebnimi škatlicami za hranjenje zaščitnih mask.

DLB Ljubljana: Pralne maske

» TEKST IN FOTO: Janez Pečkaj



» Nošenje mask je obvezno, saj z njimi ščitimo tako sebe kot druge.

Na zadnjem sestanku smo se pogovarjali, kako bi naredili nekaj dobrega za naše člane. Glede na čase, ki nam zapovedujejo zaščitne ukrepe nošenja mask, se nam je porodila zamisel, da bi izdelali pralne maske. Tako sem pregledal nekaj ponudnikov in naročil maske. Hkrati sem



» Predsednik društva Janez Pečkaj je vse maske zapakiral in po pošti poslal svojim članom.

nabavil še maske za enkratno uporabo. Mojca je sestavila spremno besedilo, hčerka ga je natisnila. Stojana je priskrbel nalepke. Ko je bilo vse pripravljeno, sem z vnukoma maske in besedilo spakiral v ovojnice ter oddal na pošto. Vsa naročila sem opravil po telefonu in elektronski pošti.



DLB Pomurja: Zdrav duh v zdravem telesu

» TEKST IN FOTO: Milan Osterc

V letu 2020, ko nas zaznamujejo različni dogodki, različna stanja in prepovedi, odloki ter zapovedi tudi v Društvu ledvičnih bolnikov Pomurja redno spremljamo novice.

Po prvem valu epidemije v spomladanskih mesecih smo si pridobili določene izkušnje, znanja in spoznali prednosti hitrega odločanja. Naj ne bo narobe razumljeno, če smo vsako priložnost izkoristili za to, da se občasno srečamo, da si povemo, kaj se nam dogaja v izolaciji, da si zaupamo lastne izkušnje glede ravnanj v času epidemije in da slišimo tudi kakšno novost. Ljudje smo socialna bitja, radi se družimo in potrebujemo družbo. Predvsem tisti, ki smo v svojih gospodinjstvih sami doma.

V društvu smo se dogovorili s predavateljico Metko Vlaj iz Službe za fizikalno in rehabilitacijsko medicino v Splošni bolnišnici Murska Sobota in skupaj organizirali predavanje in rekreacijo na prostem. Lepega septembrskega dne smo se zbrali na prostem pred lokalom Oštarija Kovač na Melinci prav ob reki Muri. Vreme nam je bilo naklonjeno, zbralo se nas je nekaj manj kot dvajset, upoštevali smo navodila Nacionalnega inštituta za javno zdravje, zaščitili smo se z

maskami in med seboj držali potrebno razdaljo. Bili smo odgovorni drug do drugega in sami zase.

Metka Vlaj nam je pripravila zanimivo predavanje o rekreaciji in gibanju, ki sta potrebna vsakemu človeku, in nam predstavila zgodovinski razvoj rekreacije. Njeno predavanje je bilo zelo plastično ponazorjeno in zanimivo. Razložila nam je razliko med tem, kako telo deluje, ko se gibljemo doma, ko pospravljamo, ko kuhamo, ko urejamo okolico hiše, in kaj se s telesom dogaja, ko se rekreiramo.

Opozorila nas je, da si mora vsak človek postaviti lastne meje razgibavanja, da mora vsak človek vedeti, kje so njegove meje zmogljivosti, predvsem pa mora paziti, da z razgibavanjem ne pretirava in na ta način škoduje samemu sebi. Pri ledvičnih bolnikih, tako tistih na dializi kot tudi transplantiranih, je rekreacija potrebna, dobrodošla in je dobra telesna kondicija tudi pogoj za dobro počutje in vzdrževanje zdravja.

Druženje smo začinili z veliko pogovarjanja, smeha in dobre volje. Res pa smo tudi telovadili in se dobro razgibali.



» Razgibavali smo se na svežem zraku in se pri tem tudi neizmerno zabavali.

Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » Ko delam, se mi opozorilo »SAMODEJNO STANJE MIROVANJA ČEZ TRI MINUTE«, prikaže na vsakih 15 minut.
- » Tašči takoj odstopim svoj turistični bon, če ga bo porabila za zadnjo večerjo z večnim prenočiščem.
- » Žena ima vrhunske kvalifikacije za direktorico Nacionalnega inštituta za javno zdravje. Že 23 let mi dnevno daje obvezna priporočila.
- » Prestol kronanega osla sem zasedel na poročni dan.
- » Če si dober kot kruh, od tebe ne bo ostala niti drobtina.
- » Kdor z znojem zaliva svojo življenjsko njivo, ima najubornejši pridelek.
- » Ne vem, zakaj še vedno govorijo o novem koronavirusu, ko pa je že naš stari prijatelj?!?
- » Čeprav sem nadvse miroljuben, sem se pripravljen s pametjo takoj skregati.
- » Ko jo je spoznal, ga je ob pamet spravljala njen stas, zdaj ga njen glas.
- » Z ženo imava slab dan. Ona se počuti kot drek na cesti, jaz kot kozlanje na vinski cesti.



*Želimo vam jasne dneve, ko se boste počutili lahke in srečne,
zadovoljne v harmoniji s seboj.*

*Želimo vam pa tudi trenutke, ko boste doživeli
razdvojenost med svojimi predstavami, cilji in upanji.
Te ure naj vas ohranijo budne in vam pomagajo,
da tudi takrat, ko vam bo dobro,
ne boste prezrli brata in sestre v stiski.*

*Želimo vam ljudi, ki vam bodo prisluhili in vas razumeli,
ki vam bodo vlivali moč in šli z vami z roko v roki.*

*Želimo pa vam tudi ljudi, ki se vam bodo uprli,
vam postavljali neprijetna vprašanja,
ki bodo vznemirjala vaša življenjska načela.
Srečanja z njimi naj vam pomagajo,
da boste vedno znova preverjali svoja prepričanja
in če bo treba, tudi stopili na novo pot.*

*Želimo vam delovno področje,
na katerem boste zmogli razviti svojo
fantazijo in ustvarjalnost,
da boste doživeli uspeh in zaupanje vase.
Želimo vam pa tudi naloge, ki se vam bodo
zdele težke in boste ob njih doživeli svojo
nemoč in meje svojih zmožnosti.
Povečalo vam bo vzdržljivost, vendar le,
če boste spoznali, da sta stanovitnost in
zvestoba pomembnejši od uspeha.
Tako se boste obrnili od lupine k jedru,
od nebistvenega k bistvenemu,
od površine v globino.*

*Želimo vam skupnost ljudi,
v kateri se boste počutili varne in sprejete,
vendar vas bo tudi izzivala
in popravljala vaše mnenje.
Želimo pa vam tudi trenutke,
ki bodo polni nerazumevanja in konfliktov,
razočaranja in občutka osamljenosti.
Težka doživetja vas bodo varovala pred napačno prilagodljivostjo,
pred kimanjem in ponižnostjo,
pred napačnim odnosom do sebe in drugih.*

*Želimo, da v takih trenutkih spoznate,
da življenje ni nekaj statičnega,
in da poskušate v sebi ponovno začutiti
utrip življenja in radost (Sokratova prva učna ura).*

*Vesele božične praznike in srečno novo leto
Vam želita*

*Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije
in uredišvo Ledvice*

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije
Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana
info@zdlbs.si
www.zdlbs.si
tel: 031 538 586
Predsednik: Milan Osterc

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana
Trg osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana
janez.peckaj62@gmail.com
www.dlb-ljubljana.si
tel: 041 932 502
Predsednik: Janez Pečkar

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

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

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

Društvo ledvičnih bolnikov Liliija Maribor
Kardeljeva cesta 60, 2000 Maribor
dlblilija@gmail.com
tel: 030 652 089
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
branko.sikovec@gmail.com
Predsednik: Branko Sikovec

Društvo dializnih in ledvičnih bolnikov Celje
Splošna bolnišnica Celje, Oblakova 5, 3000 Celje
robert_terzan@t2net
Predsednik: Robert Teržan

Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj
Bolnišnična dializa, Potrčeva 25, 2260 Ptuj
bo.vauda@gmail.com
tel: 02 749 15 32
Predsednik: Bojan Vauda

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 Jugovzhodne regije
Ljubljanska cesta 5C, 1330 Kočevje
lera.gelze@gmail.com
Podpredsednica: Valerija Gelze
tel: 040 161 427
Predsednik: Andraž Osim

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

PRISTOPNA IZJAVA ZA NOVE ČLANE

DRUŠTVA LEDVIČNIH BOLNIKOV

(vpišite društvo)

Ime: Priimek:

Naslov:

Poštna številka: Kraj:

Datum rojstva: Spol: **M** **Ž**

Telefon: GSM: Elektronski naslov:

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

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

NAZIV ZDRAVSTVENE USTANOVE:

Kraj in datum:

Lastnoročni podpis:

Podpis zakonitega zastopnika za osebo mlajšo od 15 let

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

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

Naslednja številka revije Ledvica izide aprila 2021 >> Prispevke sprejemamo do 20. februarja 2021

>> Pošljite jih na elektronski naslov oblakjadranka@gmail.com >> Rokopise in fotografije pošljite na naslov: ZDLBS (za Ledvico), Trg Osvobodilne fronte 10 Trg Osvobodilne fronte 10 (Vilharjev podhod, K05), 1000 Ljubljana