

LEDVIGA

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov Slovenije
Prisojna 1, 1000 Ljubljana
» September 2012
» št. 2



- » Zgodba z naslovnice:
Čeprav sem dializni bolnik, zmorem veliko več kot povprečen zdrav človek
- » Raziskava o neenakostih pri zdravljenju ledvičnih bolnikov v Evropi:
Bolniki imajo omejene možnosti pri izbiri, kako se bodo zdravili po ledvični odpovedi



Še dolga pot, da bo pacient partner v procesu zdravljenja

Aprila letos so na posebni prireditvi v Evropskem parlamentu v Bruslju predstavili raziskavo o tem, kakšne možnosti imajo ledvični bolniki v evropskih državah pri izbiri, kako se bodo zdravili po ledvični odpovedi. Raziskavo je lani opravila Evropska zveza združenj ledvičnih bolnikov Ceapir, v njej pa smo sodelovali tudi slovenski bolniki z ledvično odpovedjo. Rezultati raziskave žal niso dobri.

Tako na primer preseneča podatek, da je kar eden od štirih bolnikov, ki so sodelovali v anketi, z dializo začel manj kot tri mesece zatem, ko so mu diagnosticirali kronično ledvično bolezen. Tak rezultat govori, da velika skupina pacientov (še) ni deležna zgodnjega diagnosticiranja bolezni, kar bi upočasnilo njen razvoj in bolniku dalo dovolj časa, da se seznani s svojo boleznijo in se premišljeno odloči o načinu svojega zdravljenja. Skoraj dve tretjini anketiranih tudi ni prejelo edukacije ali rehabilitacije, ki bi jim pomagala, da bi v vsakdanjem življenju lažje shajali z boleznijo. In še: kar eden od treh anketiranih bolnikov ni mogel izbrati, na kak način se bo zdravil po odpovedi ledvic, ali pa ni prepričan, da so njegovo mnenje upoštevali.

Taki podatki so presenetljivi in jih morda nismo pričakovali. Že lep čas je namreč v zdravstvu sprejet pogled, da naj bo pacient partner zdravstvenim delavcem in aktivno sodeluje pri svojem zdravljenju. Pogoji, da lahko pacient sodeluje pri zdravljenju, pa je, seveda, da je o svoji bolezni in možnostih njenega zdravljenja dobro poučen. Raziskava je tako pokazala, da je veliko tovrstnih sodobnih usmeritev še vedno zgolj na ravni predpostavk oziroma želja in da je do točke, ko bo pacient – v našem primeru ledvični bolnik – res partner v procesu zdravljenja, še dolga pot.

Vaša urednica, Mojca Lorenčič



» Fotografija na naslovnici:
arhiv Uroša Godnova

Vsebina

» Aktualno

Odprto pismo humanitarnih organizacij
Vladi in Državnemu zboru

3

» Strokovno

Raziskava o neenakostih pri zdravljenju
ledvičnih bolnikov v Evropi

5

» Prehrana

Pomen prehranskih vlaknin v prehrani

11

» Zgodba z naslovnice

Čeprav sem dializni bolnik, zmorem veliko
več kot povprečen zdrav človek

13

» Bolnik bolniku

Na vseslovenskem srečanju v Kostanjevici na Krki
XII. tabora sonca in radosti 16
Športno tekmovanje smo letos izvedli v Ljubljani 22
Brane Tome postal podpredsednik CEAPIR-ja 25

» Optimizem

Veselim se vsakega dne, ki nam ga pomaga
preživeti dializno zdravljenje 30
Boris Juren – človek, ki mu nikoli ne
zmanjka optimizma 32
Novo življenje – šport ledvičnih bolnikov 33

» Diagnoza: smeh

Vzgojeni prelepo 39

Prenovili sobe za paciente z intenzivno nego

Na Kliničnem oddelku za urologijo Kirurške klinike UKC Ljubljana, kjer med drugimi zdravijo tudi paciente po presaditvi ledvic, so sredi junija pridobili tri prenovljene sobe za intenzivno zdravljenje. Izboljšane razmere za zdravljenje bodo pripomogle k boljšim rezultatom pri okrevanju pacientov.

Dve sobi za intenzivno nego in terapijo sta namenjeni desetim pacientom po operativnih posegih, v eni pa sta na novo nameščeni postelji za paciente po transplantaciji ledvic. Oprema bo omogočala, da bodo imeli zaposleni pri roki vse medicinske priključke, ki jih potrebujejo za nego in zdravljenje pacientov. V vsaki sobi je tudi priključek za dializni aparat. Okoli postelj je več prostora, zato bo zaposlenim precej olajšano delo.

Kot je še povedal predstojnik kliničnega oddelka prim. dr. Boris Sedmak, na

oddelku iz leta v leto zdravijo več pacientov. Opravljajo transplantacije ledvic, radikalno odstranitev mehurja pri raku mehurja in izdelavo novega mehurja iz črevesa, klasično in laparoskopsko radikalno odstranitev ledvic pri raku ledvice, prostate, nadledvične žleze in kamnov v sečevodu z minimalno invazivnimi metodami. Odstranjujejo maligno spremembo bezgavke pri raku mod. Na otroškem oddelku pa odstranjujejo ledvice pri malignih boleznih, odpravljajo prirojene napake na ledvicah in mehurju ter opravljajo operativne posege zunanjega spolovila pri otrocih in odraslih. Samo lani so na oddelku zdravili 3467 pacientov, od tega jih je intenzivno nego potrebovalo več kot dve tretjini.

Naložba, ki jo je financiral UKC Ljubljana, je znašala 177.092 evrov, so še sporočili iz UKC. (ur)

Odprto pismo humanitarnih organizacij Vladi in Državnemu zboru

» TEKST: Mojca Lorenčič

Sedanja vlada vleče veliko hitrih potez, ki pa imajo daljnosežne in hude posledice za ljudi. V Zakonu za uravnovešanje javnih financ, ki so ga v parlamentu po hitrem postopku sprejeli v začetku maja, so posegli tudi v zakone, ki urejajo zdravstveno varstvo in torej tudi na področje oskrbe nas, kroničnih bolnikov. Nekaj posledic novega zakona že čutimo, na primer zaplete pri nabavi trakov za merjenje krvnega sladkorja in nabavi plenice za inkontinenco ter drugih medicinskih pripomočkov, obetajo pa se tudi spremembe pri predpisovanju zdravil, ki jih morajo pristojni organi pripraviti v pol leta po sprejetju ZUJF. Tudi te spremembe lahko zelo posežejo v način naše zdravstvene oskrbe.

Da bi preprečili najhujše morebitne scenarije (na primer uvedbo predpisovanja zdravil po načelu primerljivih skupin zdravil), smo humanitarne organizacije s področja zdravstva, ki smo združene v Nacionalnem forumu humanitarnih organizacij Slovenije (NFHOS), pripravile odprto pismo, ki so ga 19. julija 2012 poslali predsedniku vlade, predsedniku državnega zbora, ministru za zdravje, predsedniku države, vodjem poslanskih skupin in medijem. V njem opozarjamo pred nepremišljenimi potezami, ki lahko zelo poslabšajo zdravstveno oskrbo najšibkejših skupin ljudi, kamor spadamo tudi kronični bolniki. Seveda z upanjem, da bodo pismo vzeli na znanje in upoštevali naš predlog, da ob pripravi tako ključnih sprememb upoštevajo tudi mnenje združenj bolnikov, ki najbolj poznamo stanje na terenu in kakšno dolgoročno škodo lahko povzročijo nedomišljene spremembe, katerih cilj so predvsem hitri prihranki.

Odprto pismo humanitarnih organizacij lahko preberete na spletni strani Zveze www.zveza-dlbs.si.



V SB Trbovlje svečano otvorili nov dializni center

» TEKST: Mojca Lorenčič

V SB Trbovlje so 17. aprila 2012 svečano predali v uporabo nov dializni center. Zgradili so ga v prenovljenih prostorih otroškega oddelka in s tem bolnikom omogočili primeren standard obravnave, osebju pa primerne delovne pogoje.

Gre za največji investicijski cikel bolnišnice v zadnjih 35. letih, je ob otvoritvi povedala direktorica SB Trbovlje Marina Barovič. Ob prenovljenih prostorih za nov dializni center so namreč zgradili še prizidek za nov pediatrični oddelk, obnovili so laboratorij za klinično kemijo in zagotovili primerne prostore za neakutno obravnavo bolnikov. Investicija je bila vredna 2,9 milijona evrov, od česar je ministrstvo za zdravje zagotovilo 2,1 milijona, bolnišnica pa 0,8 milijona evrov. Gradbena dela so začeli oktobra 2010, zaključili pa februarja letos, ko so nove prostore tudi začeli uporabljati.

Dializni center ima 22 postelj, kjer se lahko zdravi 88 pacientov, delajo pa v dveh izmenah. Center ima ločen prostor z dvema posteljama za paciente s hepatitisom B. Na oddelku so tudi vsi potrebni prostori, od garderob, sanitarij, čakalnic, ordinacije za posege, ambulate, pisarne za zdravnika in glavno sestro, skladišče materiala in drugo. Trenutno se v centru zdravi 60 pacientov.

Nov dializni center je bil nujno potreben, saj se je število bolnikov na dializi od leta 1985, ko so zgradili stari center, pa do danes povečalo za dva in pol krat, čemur pa ni sledila širitev prostorov. Ker rešitve

ni bilo na vidiku, je Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja dalo pobudo za ustanovitev iniciativnega odbora za izgradnjo novega dializnega centra, kjer je bila še posebej aktivna predstavnica bolnikov Mirjana Kujundžič, je povedala direktorica Barovičeva. Del projekta so uspeli uvrstiti med razvojne programe, ki jih financira državni proračun, del obnove pa je financirala bolnišnica sama. Zagotoviti morajo še notranjo opremo za dializni center v vrednosti 160.000 evrov, pri čemer računajo na podporo novega ministra za zdravje. »Sredstva za posodobitev medicinske in nemedicinske opreme na sekundarni zdravstveni ravni niso bila nikoli sistemsko urejena in so uspeli tisti, ki so bili močnejši in glasnejši,« je opozorila direktorica. Zato je potrebno izdelati jasne kriterije in pregledati stanje na terenu ter se šele potem odločiti, katera bolnišnica je upravičena do vlaganj. Trboveljsko bolnišnico čaka še veliki projekt izgradnje urgentnega centra, zagotoviti pa morajo tudi ustrezno požarno varnost.

Trboveljski župan Vili Treven je spomnil, da se v njihovi bolnišnici zdravi kar tretjina bolnikov, ki niso iz Zasavja.

Minister za zdravje Tomaž Gantar se je strinjal, da je bila SB Trbovlje vrsto let zanemarjena in ni odražala časa, v katerem živimo. Vendar se bodo investicije v zdravstvo v naslednjih letih zaradi zaostrenih gospodarskih pogojev verjetno zmanjšale, v kolikor ne bodo zagotovili sredstev iz EU.



» Branko Petek je na dializi že dobro leto dni. Novi prostori dializnega centra so mu zelo všeč. Prej je bila gneča, sedaj pa je zelo prostorno. Na dializo se je že kar navadil, na začetku pa je bilo kar težko, še posebej ker je tudi sladkorni bolnik in je bilo treba uskladiti dve vrsti prehrane.



» Štefan Koporec je na dializi že pet let. Zadovoljen je bil tudi v starem dializnem centru, a se ta z novim ne more primerjati.



» Vincenciji Dermovšek se zdi nov center zelo nobel, več je prostora in lepe sobe imajo. Z novimi delovnimi prostori je zelo zadovoljna tudi medicinska sestra Jelena Čelan.



» Tudi Slavka Klinc je na dializi šele leto dni. Nov center se ji zdi v redu, tudi stroji so novi.



» Trak na prenovljenih prostorih je prerezal minister za zdravje Tomaž Gantar.

Raziskava o neenakostih pri zdravljenju ledvičnih bolnikov v Evropi:

Bolniki imajo omejene možnosti pri izbiri, kako se bodo zdravili po ledvični odpovedi

» TEKST: Mojca Lorenčič

Četrtna pacientov s končno ledvično odpovedjo v Evropi meni, da ni sodelovala pri odločitvah o načinu svojega zdravljenja. Nadalje, eden od petih pacientov meni, da ni dovolj informiran o svoji bolezni ali vseh načinih nadomestnega zdravljenja, ki so na voljo pri končni ledvični odpovedi. To sta le dva od skrb vzbujajočih podatkov, ki jih je razkrila raziskava Neenakosti pri zdravljenju ledvičnih bolnikov v Evropi. Opravili so jo v Evropskem združenju organizacij ledvičnih bolnikov CEAPIR. Izsledke raziskave so konec aprila predstavili v evropskem parlamentu v Bruslju.

To je največja raziskava o pogledih ledvičnih bolnikov, ki so jo doslej izvedli v Evropi, saj vključuje mnenja skoraj 4000 bolnikov s končno ledvično odpovedjo iz različnih držav. Je že druga velika raziskava, ki jo je izvedel CEAPIR: pred sedmimi leti je v šestih državah opravil pilotno raziskavo o tem, kako pacienti s končno ledvično dojemajo svojo bolezen in zdravljenje. Na podlagi izsledkov so pozvali k dejavnostim, ki bi vodile k zmanjšanju neenakosti pri oskrbi ledvičnih bolnikov v evropskih državah. Šest let zatem so z novo raziskavo želeli dobiti odgovore na nekatera žgoča vprašanja, povezana z zdravljenjem pacientov s končno ledvično odpovedjo: *ali lahko ti izbirajo, na kakšen način se bodo zdravili* (ali bo to presaditev ledvice, hemodializa ali peritonealna dializa? Bodo hemodializo izvajali v dializnem centru, ki deluje v okviru javnega zdravstva, v zasebnem centru ali pa jo bodo izvajali doma? Bodo peritonealno dializo izvajali čez dan ali ponoči?) *Ali so jim vse te možnosti sploh predstavljene? Ali so dovolj informirani, da se lahko kvalificirano odločijo med različnimi možnostmi? Ali lahko izrazijo pritožbo oziroma pomisleke v zvezi z zdravljenjem? Ali imajo dostop do vse oskrbe, ki jo potrebujejo?*

Vprašalnik so pri CEAPIR-ju zasnovali na podlagi 12 minimalnih zahtev CEAPIR-ja o najboljših praksah zdravljenja kronične ledvične bolezni. Anketo so med svoje člane razdelile nacionalne organizacije ledvičnih bolnikov prek interneta ali v pisni obliki, odgovore pa so zbirale od novembra 2010 do novembra 2011. Skupaj so prejele 3867 odgovorov, od tega 96 iz Slovenije. Ugotovitve so analizirali in predstavili v skupnem poročilu ter 12 predstavitev za posamične države. Pri obdelavi podatkov je sodelovalo bruseljsko podjetje Edelman. Raziskava je bila izvedena z denarno pomočjo farmacevtskega podjetja Baxter.

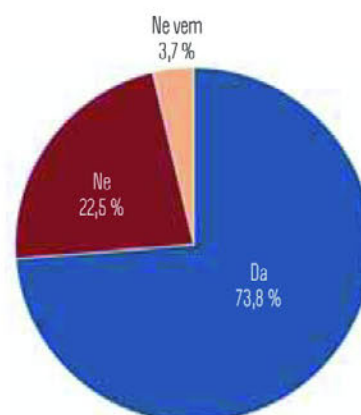
Največji izzivi

Izsledki raziskave so poudarili pet področij, ki jih je treba posebej obravnavati, da bi izboljšali zdravljenje pacientov s kronično ledvično boleznijo v evropskih državah.

Informiranje o ledvični bolezni

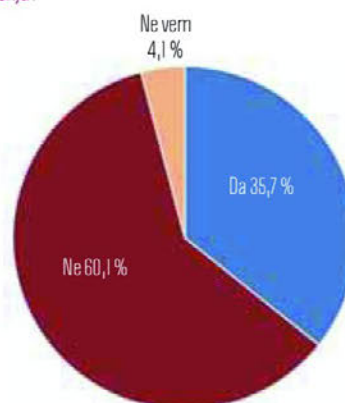
Četrtna pacientov, ki so sodelovali v raziskavi, se ni spomnila, da bi jih pred začetkom zdravljenja z dializo informirali o ledvični bolezni, skoraj dve tretjini pacientov pa nista bili deležni informiranja ali rehabilitacije, ki bi jo potrebovali, da bi ledvično odpoved lažje vključili v svoje vsakdanje življenje. Več kot 40 odstotkov pacientov nima zadovoljivega dostopa do dietetika, psihologa in socialnega delavca.

Ali ste v letu dni, preden ste začeli dializo, od zdravstvenega osebja dobili kakšne informacije v zvezi z zmanjšanim delovanjem ledvic?



Četrtna pacientov se ne spomni, da bi pred tem ko so začeli z dializo, dobili informacije v zvezi z zmanjšanim delovanjem ledvic.

Ali so vam nudili edukacijo in/ali rehabilitacijo, ki bi vam pomagala, da lažje shajate v vsakdanjem življenju?

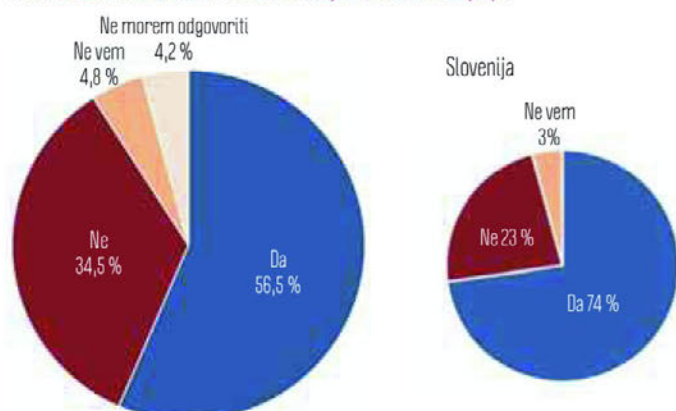


Skoraj dve tretjini pacientov ni prejelo edukacije ali rehabilitacije, ki bi jim pomagala, da bi lažje živeli s kronično ledvično odpovedjo.

Informiranje o zdravljenju

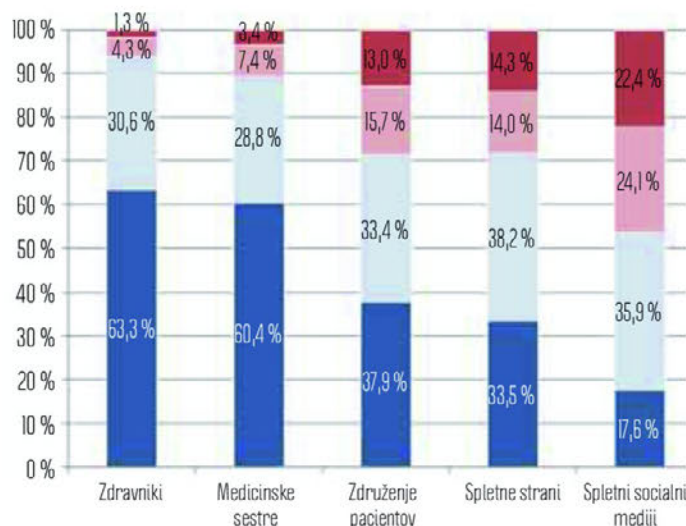
Le približno polovica pacientov se spomni, da so jim dali informacije o alternativnih načinih zdravljenja ledvične odpovedi, ko so bili že na dializi. Če so te informacije dobili, so bili večinoma zadovoljni z informacijami o presaditvi ledvice in hemodializi, ki se izvaja v dializnih centrih v bolnišnicah, veliko manj pa so bili zadovoljni z informacijami o peritonealni dializi, hemodializi doma in hemodializi v nebolnišničnih dializnih centrih.

Ko ste že bili v nadomestnem zdravljenju, ali vam je kdo predstavil alternativne možnosti dialize oziroma možnost zamenjave načina zdravljenja?



Skoraj polovica pacientov se ne spomni, da bi jim predstavili alternativne možnosti zdravljenja.

Kako koristne so bile za vas informacije, ki ste jih prejeli od naslednjih virov:



Kljub vzponu interneta zdravniki in medicinske sestre ostajajo najpomembnejši vir informacij za bolnike.

■ Povsem nekoristne
■ Delno nekoristne
■ Delno koristne
■ Zelo koristne

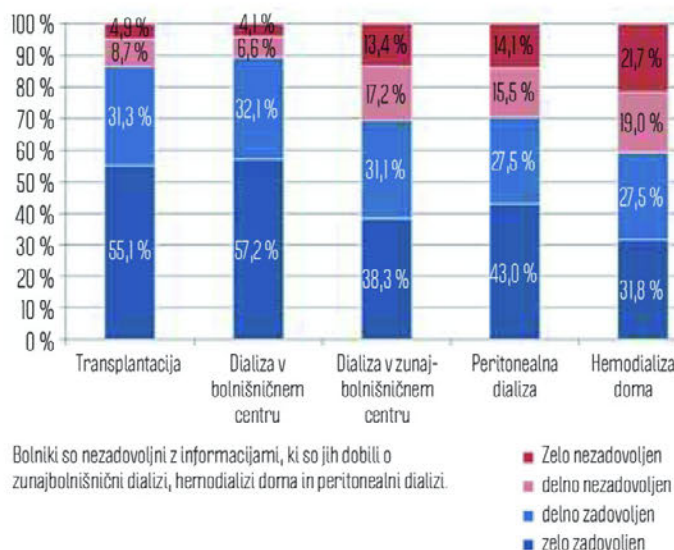
Slovenija v številkah

Po zadnjih podatkih je v Sloveniji 2027 bolnikov s končno ledvično odpovedjo; 1371 (67,6 odstotka) se jih zdravi s hemodializo, 54 s peritonealno dializo (2,7 odstotka), 602 (29,7 odstotka) pa jih ima presajeno ledvico. 330 dializnih bolnikov se zdravi v nebolnišničnih dializnih centrih (zasebnih, ki delujejo s koncesijo).

Sodelovanje bolnikov

Eden od štirih pacientov ni imel občutka, da bi bil vpleten v proces odločanja o lastnem zdravljenju. Več kot polovica jih je navedla, da so lahko izbrali način nadomestnega zdravljenja, skoraj 30 odstotkov pa jih je navedlo, da niso imeli izbire. Ker je začetek nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi dogodek, ki odločilno vpliva na nadaljnje pacientovo življenje, so te številke nesporejmljive.

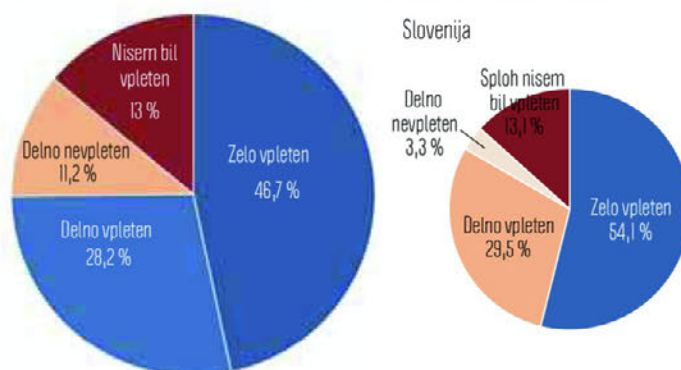
Kako zadovoljni ste bili z informacijami, ki ste jih dobili o naslednjih možnostih zdravljenja, preden je bila o tem sprejeta odločitev?



Bolniki so nezadovoljni z informacijami, ki so jih dobili o zunajbolnišnični dializi, hemodializi doma in peritonealni dializi.

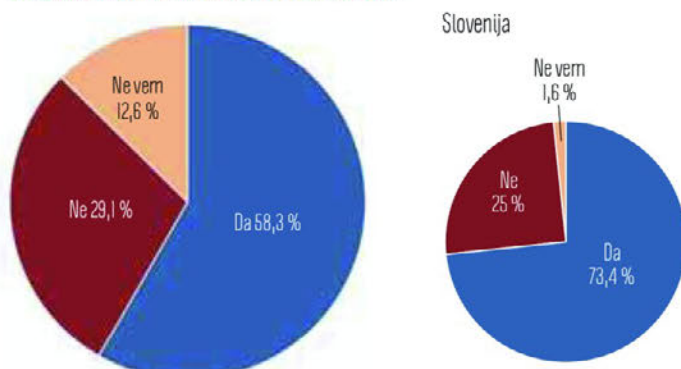
■ Zelo nezadovoljen
■ delno nezadovoljen
■ delno zadovoljen
■ zelo zadovoljen

Kako vpleteni ste bili v proces odločanja o tem, na kakšen način se boste zdravili?



Manj kot polovica pacientov se čuti zelo vpletenih v proces odločanja o njihovem zdravljenju. Eden od štirih je odgovoril, da v ta proces ni bil vključen.

Ste lahko izbrali, na kakšen način se boste zdravili?

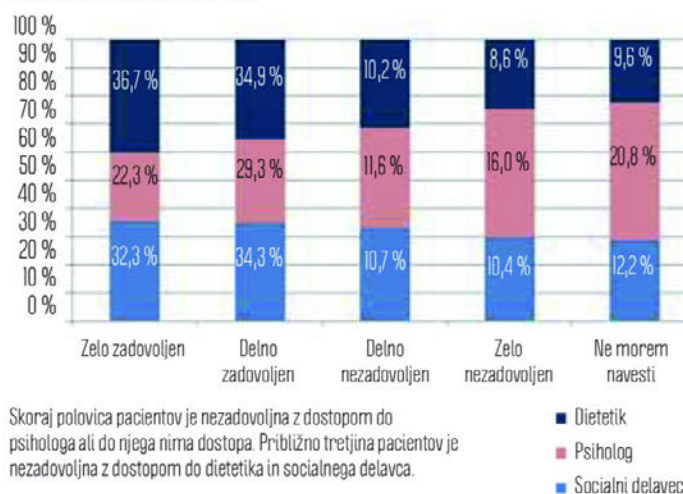


Eden od treh pacientov v Evropi ni mogel izbrati, na kakšen način se bo zdravil ali pa ni prepričan, da so njegovo mnenje upoštevali.

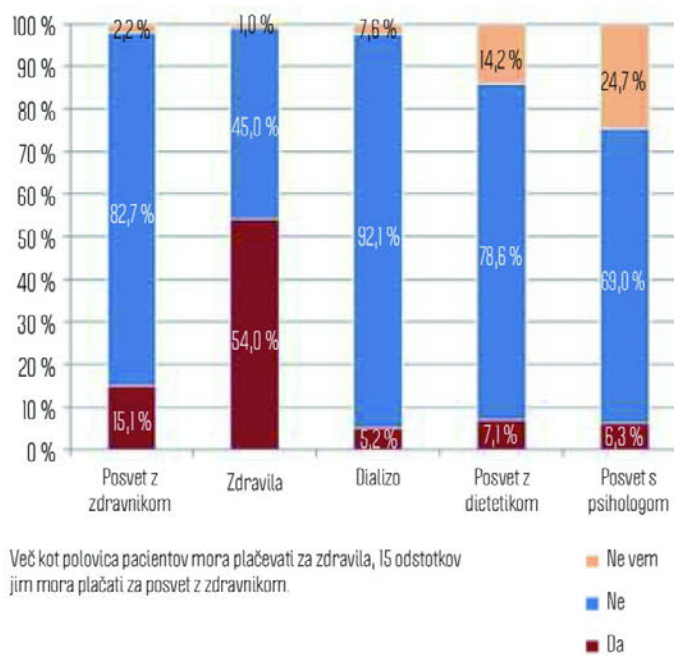
Enak dostop

Dostop do različnih načinov zdravljenja se v Evropi zelo razlikuje in pacienti dobijo boljšo ali slabšo oskrbo glede na to, v kateri državi živijo. Tako je na primer rehabilitacije ali izobraževanja deležnih le 15 odstotkov pacientov v Nemčiji, za razliko od treh četrtin pacientov na Finskem. Stroški zdravstvene oskrbe, na primer, bremenijo enega od desetih pacientov v Avstriji in skoraj tretjino pacientov v Litvi.

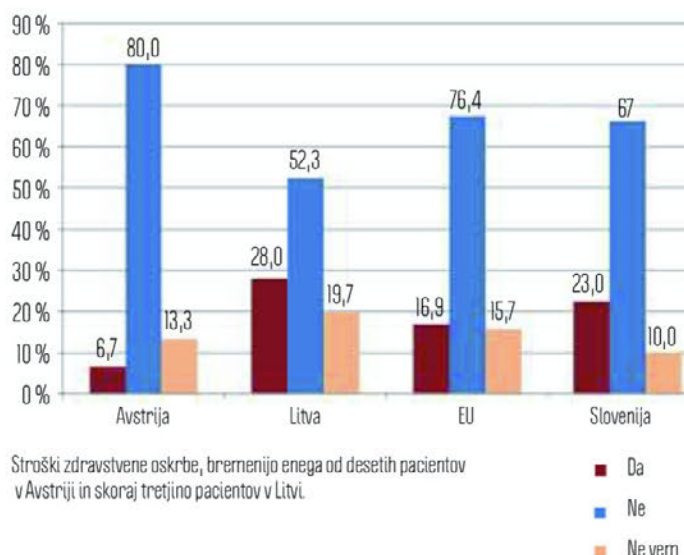
Navedite, kako zadovoljni ste z dostopom do naslednjih strokovnjakov, če bi potrebovali njihovo pomoč.



Ali morate iz lastnega žepa plačati za:



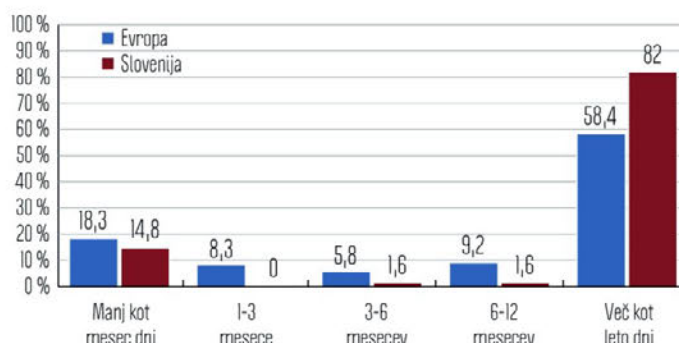
So denarni stroški za vas ovira, da bi bilo vaše zdravljenje optimalno?



Zgodnja diagnostika

Eden od štirih pacientov se je začel dializirati najkasneje tri mesece po tistem, ko so mu diagnosticirali kronično ledvično bolezen. Takšno kratko obdobje pacientom ne omogoča, da bi se prilagodili na spremenjeni način življenja ali da bi se lahko resnično informirano in premišljeno odločili o načinu nadomestnega zdravljenja.

Koliko časa je preteklo, ko ste izvedeli, da imate kronično ledvično bolezen, in začetkom nadomestnega zdravljenja?



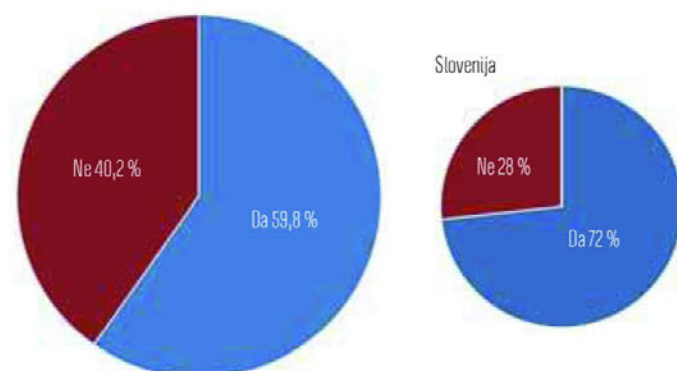
Eden od štirih bolnikov, ki so odgovarjali v anketi, je za dializo začel manj kot tri mesece zatem, ko je izvedel, da ima kronično ledvično bolezen.

Izsledki raziskave potrjujejo, da so potrebne spremembe na nekaterih od 12 področij, ki jih CEAPIR opredelil kot minimalne zahteve, ki bi jih pri oskrbi ledvičnih bolnikov morale upoštevati vse evropske države. Izsledki so tako še en razlog več, da v državah pospešijo napore za to, da dosežejo te minimalne zahteve, opozarjajo pri CEAPIR-ju.

Potrebne so spremembe:

- Pacientom mora biti zagotovljena popolna in razumljiva informacija o ledvični bolezni.
- Pacienti morajo biti informirani jasno, razumljivo in nepristransko o vseh načinih nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi. Ker so poglavni vir informacij za bolnike zdravniki in medicinske sestre, je nujno, da so zdravstveni delavci primerno poučeni, kako bolnikom prenesti te informacije.

Če bi bili nezadovoljni z zdravljenjem, ali veste, na koga lahko naslovite pritožbo?



Več kot 40 odstotkov bolnikov ne ve, kam se lahko pritožijo, če so nezadovoljni z zdravljenjem.

- Pacienti morajo biti obveščeni tako o svojih pravicah kot tudi o odgovornosti, da sodelujejo pri sprejemanju odločitev o svojem zdravljenju, ki bodo vplivale na vsakodnevno življenje do konca njihovega življenja.
- Zdravstveni delavci morajo sprejeti dobro informiranega pacienta kot partnerja v procesu oblikovanja odločitev o zdravljenju in kot tistega, ki upravlja oskrbo svoje bolezni (menedžerja svoje bolezni).
- Vse države morajo doseči sprejete standarde kakovosti nadomestnega zdravljenja in obenem poskrbeti, da bo ta oskrba dosegljiva pacientom, tudi v finančnem smislu.
- Za izboljšanje oskrbe ledvičnih bolnikov je nujno, da kronično ledvično bolezen diagnosticirajo, preden doseže predzadnjo, to je 4. stopnjo.

Razlike med državami so občutne

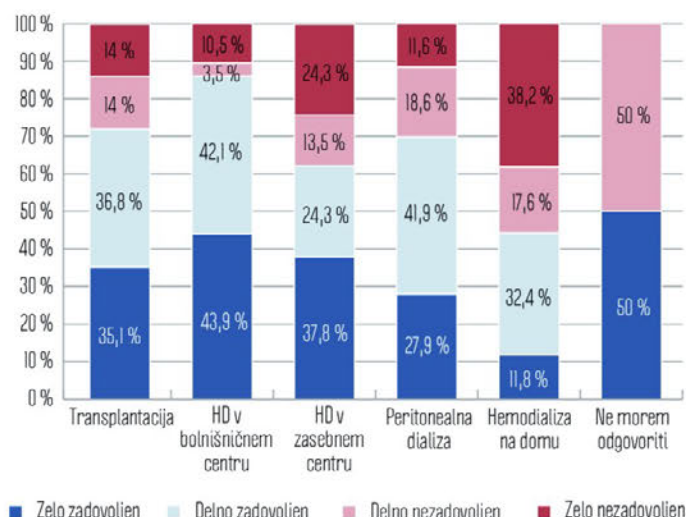
V okviru raziskave so pripravili tudi poročila o stanju v 12 državah, kjer so zbrali dovolj velik vzorec anket. Razlike med državami so pri nekaterih odgovorih precejšnje, povsod pa je mogoče izboljšati stanje, so prepričani v CEAPIR-ju.

Slovenija

V Sloveniji je anketo izpolnilo 95 bolnikov s kronično ledvično odpovedjo, kar je bilo dovolj za pripravo podrobnejše analize. Več kot polovica anketiranih je navedla, da niso bili deležni izobraževanja ali rehabilitacije, ki bi jim pomagala, da bi po ledvični odpovedi lažje shajali v vsakdanjem življenju. Le dobra tretjina jih je navedla, da so dobili tako pomoč. Ta delež je enak evropskemu povprečju, a daleč za na primer Finsko, kjer jo je dobilo skoraj tri četrti pacientov.

Slovenski pacienti so bili v glavnem zadovoljni z informacijami, ki so jih dobili o hemodializi v dializnih centrih, presaditvi ledvic in peritonealni dializi. Veliko manj pa so zadovoljni z informacijami, ki so jih dobili o možnosti hemodialize v nebolnišničnih dializnih centrih in doma. V Evropi so pacienti v povprečju manj zadovoljni z informacijami, ki jih dobijo o zdravljenju s peritonealno dializo, in tako kot slovenski z informacijami, ki jih dobijo o zdravljenju v nebolnišničnih dializnih centrih in hemodializi doma.

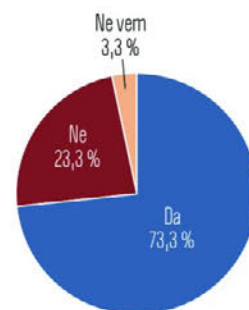
Kako zadovoljni ste bili z informacijami, ki ste jih dobili o naslednjih možnostih zdravljenja, preden je bila o tem sprejeta odločitev?



55 odstotkov anketiranih se je čutilo zelo vpletene o proces odločanja o svojem zdravljenju, 13 odstotkov pa jih je navedlo, da v procesu odločanja niso sodelovali. To je boljši rezultat kot v evropskem povprečju, kjer je vpletenost v proces odločanja o zdravljenju navedlo 44 odstotkov pacientov, da pri tem niso sodelovali, pa 25 odstotkov pacientov.

Boljši rezultat so slovenski pacienti dosegli tudi pri vprašanju, ali so jim razložili alternativne možnosti zdravljenja ledvične odpovedi oziroma možnosti zamenjave načina zdravljenja, saj je to potrdilo več kot tri četrtine pacientov (v evropskem povprečju se skoraj polovica pacientov ni mogla spomniti takega pogovora). Tri četrtine anketiranih slovenskih pacientov je tudi navedlo, da so lahko izbrali, s katero metodo se bodo zdravili, le dva odstotka o tem nista bila prepričana. To je najboljši rezultat v Evropi, saj v povprečju 29 odstotkov bolnikov ni moglo izbrati zdravljenja in 12 odstotkov jih o tem ni bilo prepričanih.

Ali vam je kdo razložil alternativne možnosti zdravljenja

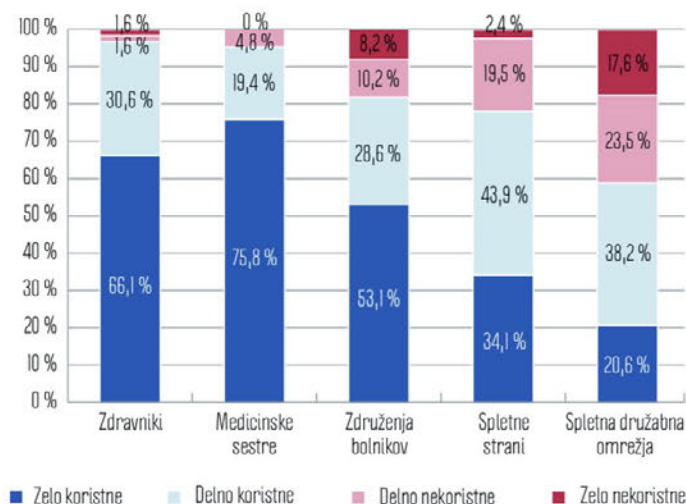


82 odstotkov anketiranih je navedlo, da so za diagnozo kronične ledvične bolezni izvedeli več kot leto dni pred ledvično odpovedjo, 15 odstotkov pa jih je za bolezen izvedelo manj kot mesec dni pred začetkom nadomestnega zdravljenja.

Slovenski bolniki so tudi boljše kot bolniki v evropskem povprečju vrednotili informacije, ki so jih o ledvični bolezni dobili od zdravstvenih delavcev in organizacij bolnikov. Tako jih je kar 66 odstotkov navedlo, da so se jim zdele informacije, ki so jim jih dali zdravniki, zelo koristne (evropsko povprečje znaša 63 odstotkov), 76 odstotkov je kot zelo koristne ovrednotilo informacije medicinskih sester (60 odstotkov), 53 od-

stotkov pa informacije združenja bolnikov (38 odstotkov). Manj koristne se jim zdijo informacije, ki jih najdejo na spletu in socialnih omrežjih. Ti podatki kažejo, da so zdravstveni delavci še vedno glavni vir informacij za slovenske paciente.

Kako koristne so bile za vas informacije, ki ste jih prejeli od naslednjih virov:



Slovenski bolniki tudi vedo, kam se lahko pritožijo, če z zdravljenjem niso zadovoljni, saj so na to vprašanje pozitivno odgovorili trije od štirih anketiranih. To je eden najboljših rezultatov v Evropi.

65 odstotkov anketiranih je zelo zadovoljnih z oskrbo ledvične bolezni, 32 odstotkov jih je delno zadovoljnih. To je približno enak rezultat kot v evropskem povprečju.

Kar eden od štirih anketiranih pa vidi stroške kot pomembno oviro do boljšega zdravljenja. To je veliko slabše od evropskega povprečja, kjer le 16 odstotkov pacientov ocenjuje, da stroški, ki jih imajo pri zdravljenju, negativno vplivajo na njihovo zdravstveno oskrbo.

Za premislek:

–Slovenskim bolnikom ni omogočen eden od načinov nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi – hemodializa na domu.

–Po deležu bolnikov, ki se zdravijo s peritonealno dializo, se Slovenija uvršča na rep evropskih držav.

–Naša država ima najkrajših list bolnikov, ki čakajo na presaditev ledvice, saj nanjo čaka le nekaj odstotkov bolnikov.

–Te številke kažejo, da je v Sloveniji preferirani način zdravljenja ledvične odpovedi hemodializa v dializnem centru.

–Pacienti so v raziskavi sicer navedli, da se čutijo dobro informirane o načinih zdravljenja in vpletene v odločitve o tem, kako se bodo zdravili, toda nizko število pacientov, ki si želijo presaditev ledvic (presaditev ledvice pa velja za najboljši način zdravljenja ledvične odpovedi), in nizko število pacientov, ki se zdravijo s peritonealno dializo, vendarle kaže, da je mogoče pri informiranju pacientov o načinih zdravljenja ledvične odpovedi ter njihovih prednostih in slabostih še veliko narediti.

CEAPIR je pripravil 12 minimalnih zahtev za zdravljenje kronične ledvične bolezni, ki bi jih morali upoštevati v vsaki evropski državi.

1. Razviti je treba programe za zgodnjo prepoznavo kronične ledvične bolezni, da se upočasni njeno napredovanje.
2. Vsi bolniki morajo imeti pravico do zdravljenja, in to ne glede na starost, spol, raso, jezik, kulturo, religijo in nezmožnost ter ne glede na svoje zdravstveno stanje, duševne bolezni in socialno stanje.
3. Zdravljenje pacientov s kronično odpovedjo ledvic mora poteka usklajeno, tako da vključuje vse strokovne profile: zdravnike, medicinske sestre, dietetike, psihologe, socialne delavce in druge. Cilj zdravljenja je doseganje najboljše mednarodne prakse zdravljenja.
4. Zdravljenje mora biti v finančnem pogledu posamezniku dostopno na način, da zagotavljanje zdravljenja ne bo vplivalo na njegov položaj v družbi.
5. Jasno in natančno informiranje in izobraževanje pacientov je nujno na vsaki stopnji zdravljenja. Pacienti morajo biti celovito obveščeni o možnostih zdravljenja, ki so jim na voljo.
6. Rehabilitacija, izobraževanje in usposabljanje naj bodo na voljo vsem pacientom.
7. Vsi pacienti bi morali imeti možnost, da jih ocenijo, ali so primerni za presaditev ledvice.
8. Vsi pacienti imajo pravico, da se zdravstveno osebje do njih vede vljudno in profesionalno ter da imajo dostop do svoje zdravstvene dokumentacije.
9. Vsi zdravstveni sistemi naj izkoristijo kar največ možnosti pri darovanju organov umrlih darovalcev.
10. Presaditev ledvice je treba vsem primernim pacientom z odpovedjo ledvic ponuditi kot prvo možnost zdravljenja.
11. Prodaja in nakup človeških organov ter transplantacijski turizem morajo biti prepovedani v vseh evropskih državah.
12. Razviti je treba profil koordinatorjev, ki bodo skrbeli, da bo prehod otrok oziroma mladostnikov s kronično ledvično boleznijo s pediatrične ravni zdravljenja na zdravljenje odraslih pacientov potekal gladko.

Predstavitev raziskave o neenakostih pri zdravljenju ledvičnih bolnikov v Evropi v evropskem parlamentu

Cilj: pravo zdravljenje v pravem trenutku

» TEKST: Mojca Lorenčič

Treba je več narediti za to, da bodo imeli ledvični bolniki boljšo možnost izbire in dostop do zdravljenja, je na predstavitvi rezultatov raziskave Neenakosti pri zdravljenju ledvičnih bolnikov v Evropi 26. aprila na posebnem dogodku v evropskem parlamentu pozvala belgijska poslanka Frieda Brepoels. Kronično ledvično bolezen je označila za »tiho epidemijo« in pozvala k nujnemu sodelovanju med vsemi pristojnimi – EU, oblikovalci zdravstvenih politik v državah in zdravstvenimi delavci, da bi zagotovili, da bolniki s končno ledvično odpovedjo dobijo »pravo zdravljenje v pravem trenutku«.

Kronična ledvična bolezen je pomembna tema, saj ima eden od desetih prebivalcev EU eno od oblik te bolezni. Pričakujejo, da bo breme te bolezni naraščalo, saj se bo večalo število bolnikov s sladkorno boleznijo, povišanim krvnim tlakom, srčno-žilnimi boleznimi, debelostjo, ki vse prispevajo k okvari ledvičnega delovanja. Kot mnoge kronične bolezni je tudi to bolezen mogoče zdraviti, žal pa ne ozdraviti. Lahko pa vplivamo na njen nastanek, kar daje velik pomen preventivnim dejavnostim. »Žal vidimo, da so mnogi bolniki napoteni k nefrologu šele pred odpovedjo ledvic, s čimer se izgubi pomemben čas, ko lahko še kaj naredimo,« je povedala Brepoelsova na dogodku, ki sta ga pripravila CEAPIR in časnik Parliament Magazine. Brepoelsova je članica komisije evropskega parlamenta (EP) za javno zdravje in varnost hrane. Trudijo se, je povedala, da bi zdravje ledvic uvrstili kot prioriteto tudi na dnevni red v EP, predvsem kar se tiče preventive in zgodnje diagnostike. Spomnila je, da je septembra 2011 EP sprejel resolucijo o nenalezljivih boleznih, v kateri so poudarili potrebo po integriranem, na pacienta osredotočenem pristopu do teh bolezni.

»Sodelovanje pacienta pri izbiri zdravljenja je pacientova pravica, vendar rezultati raziskave kažejo, da smo še daleč od tega dosežka,« je povedala.

»Kadar pacient sodeluje pri zdravljenju, se to pozitivno odraža v kakovosti njegovega življenja in njegovem zadovoljstvu,« jo je dopolnil Lars Engberg, član izvršnega odbora CEAPIR-ja. »Pacienti imajo drugačno perspektivo, zato lahko njihovo sodelovanje pri zdravljenju vpliva na klinične rezultate zdravljenja, prav tako pa lahko ta perspektiva dopolnjuje znanje zdravstvenih delavcev.«

Kajsa Wilhelmsson iz podjetja za stike z javnostmi Edelman, ki je sodelovalo v raziskavi, je povedala, da rezultati kažejo, da v skoraj vseh državah vlada potreba po izboljšanju stanja.

Mark Murphy, podpredsednik CEAPIR-ja, je pozval k bolj učinkovitemu spremljanju zdravljenja kronične ledvične odpovedi, in sicer tako, da bi v EU vzpostavili obvezno poročanje držav v register bolnikov s končno ledvično odpovedjo. Ne-

katere države že pošiljajo podatke v ta register, ki ga vodijo pri evropskem združenju zdravnikov, ki delajo v nefrologiji, ERA-EDTA, ti podatki pa kažejo velike razlike v pojavnosti (incidenca) in razširjenosti (prevalenca) te bolezni ter načinih njenega zdravljenja.

Tako na primer na Portugalskem odkrijejo 240 bolnikov s končno ledvično odpovedjo na milijon prebivalcev, v Estoniji pa le 51. Prav tako imajo na Portugalskem 1507 bolnikov s to boleznijo na milijon prebivalcev, v Latviji pa le 412. »V nekaterih državah imajo veliko bolnikov z diabetesom, (ki lahko vodi v odpoved ledvic, op. a.), toda to ne more razložiti tako velikih razlik v pojavnosti ledvične odpovedi,« je menil Mark Murphy. Velike razlike so tudi v tem, kakšen delež bolnikov se zdravi s hemodializo, peritonealno dializo ali ima presajeno ledvico. Izpostavil je Finsko, Estonijo, Nizozemsko in Švedsko, kjer ima vsaj polovica bolnikov z ledvično odpovedjo presajeno ledvico, kar bi moral biti po njegovih besedah »standard zdravljenja ledvične odpovedi«. Murphy je poudaril, da je najcenejša oblika zdravljenja ledvične odpovedi presaditev ledvice, ki stane približno toliko kot leto dni zdravljenja z dializo. Približno 90 odstotkov pacientov, ki se zdravijo z dializo, se zdravi s hemodializo, ki se izvaja v dializnih centrih. Povedal je, da so študije potrdile, da bi se 35 do 55 odstotkov teh pacientov raje zdravilo doma, če bi imeli to možnost.

»Države članice EU porabljajo približno dva odstotka svojih zdravstvenih proračunov za dializno zdravljenje, ki pa ga potrebuje le 0,2 odstotka prebivalstva. Vlade morda ne porabljajo dobro svojega denarja,« je Mark Murphy namignil na dejstvo, da je hemodializno zdravljenje, ki ga pacient izvaja doma, še posebej pa peritonealna dializa, cenejša oblika zdravljenja, saj ju izvaja pacient sam.



» Belgijska poslanka v evropskem parlamentu Frieda Brepoels

Pomen prehranskih vlaknin v prehrani

» TEKST: Jože Lavrinec

»Prehranske vlaknine? Le kaj so in čemu služijo?« se sprašuje marsikateri ledvični bolnik, ko prebira navodila za zdravo življenje in prehranjevanje. Takoj ko ugotovi, da so te snovi v zelenjavi, sadju in polnozrnatih živilih, zamahne z roko: »To pač ni zame!«

Prehranske vlaknine lahko opišemo kot tiste ogljikove hidrate, ki jih naše telo s svojimi prebavnimi encimi ni sposobno prebaviti, zato ostajajo v ostanku hrane, dokler jih ne izločimo iz telesa v tistem najbolj nepoetičnem trenutku – na stranišču. Kljub temu so zelo pomemben del vsakodnevne prehrane.

Delimo jih vsaj v dve veliki skupini, na topne in netopne. Topne vlaknine tvorijo v stiku z vodo želatini podobno snov, netopne pa samo nabreknejo ter s tem povečajo volumen ostankov hrane v črevesu. Kemično sestavljajo izredno zanimivo paleto. Med topne prehranske vlaknine spadajo:

- pektin, ki ga poznamo kot odlično želirno sredstvo,
- različni beta glukani, ki so sestavljeni iz niza molekul glukoze in bogatijo predvsem oves in ječmen;
- oligo- in polisaharidi, med katerimi je najbolj znan inulin iz jeruzalemske artičoke ali topinamburja;
- fruktozo oligosaharidi ali FOS, ki jih vedno pogosteje srečujemo v številnih sodobnih izdelkih prehranske in farmacevtske industrije.

Topne prehranske vlaknine vpijajo tekočino, ki prehaja skozi prebavni trakt in se v obliki želatinozne mase ali služi mešajo med ostanke hrane v črevesju. Črevesna vsebina postane zaradi njih mehkejša, »bolj sočna« in obilnejša, zato je tudi iztrebljanje lažje in bolj obilno. Glavni viri topnih prehranskih vlaknin so oves in ječmen (beta glukani), jabolka (pektin), pomaranče, češnje ...

V drugi skupini so bolj »grobe« prehranske vlaknine, na primer celuloza, modificirana celuloza, hemiceluloza in različni lignini. Praviloma netopne prehranske vlaknine začutimo že v ustih – zaradi njih so živila bolj vlaknata, groba, bolj »otrobasta«. Kar pomislimo na nekoliko olesenelo kolerabico ali jabolčno lupino, pa nam bo jasno, od kod njihova »priljubljenost«!

Čprav se te prehranske vlaknine ne raztapljajo v vodi, vpijejo vase tudi do šestkratno količino tekočine in nabreknejo. Zato povečajo volumen ostankov hrane in seveda pospešijo odvajanje. Zelo veliko netopnih prehranskih vlaknin vsebujejo ječmen, neoluščen riž, polnozrnat živila (zaradi pšeničnih otrobov), sadna lupina in različne vrste zelenjave.

Ker so živila, ki vsebujejo prehranske vlaknine, pogosto vir kalija ali fosfatov, smo jih v preteklosti pogosto zanemarjali oziroma bolnikom celo odsvetovali. Že res, da je pri izbiri zelenjave in sadja potrebne nekaj previdnosti; že res, da nekatera živila, bogata s prehranskimi vlakninami, še vedno ostajajo na listi manj primernih živil, a jih ne zanemarjamo več. Celo več, bolnike spodbujamo k uživanju čim večje, sprejemljive količine prehranskih vlaknin.

Nekaj podatkov za primerjavo: povprečna zdrava odrasla oseba potrebuje za ohranjanje zdravja in redne prebave od 30 do 35 g prehranskih vlaknin na dan. Najnižja še sprejemljiva

količina znaša 20 do 25 g. Raziskave prehranjevalnih navad nas opozarjajo, da v povprečju zaužijemo 16 do 22 g prehranskih vlaknin, vegetarijanci od 35 do 40 g. Kaj pa bolniki na nadomestnem zdravljenju z dializo? Po britanskih podatkih okoli 14 g, po ameriških podatkih samo 8 do 10 g, zaužili pa naj bi jih približno 25 g (bolniki na HD) in 30 g (bolniki na CAPD).

Zakaj spodbujati uživanje živil s prehranskimi vlakninami

Razlogov je veliko in kot prvi se vedno pojavi želja po urejanju – spodbujanju prebave. Čim več je prehranskih vlaknin v prehrani, tem večja je verjetnost za bolj urejeno prebavo. Poleg tega te vlaknine omogočajo boljšo glikemično urejenost sladkornih bolnikov, nanje se veže holesterol, ki se nato izloči z blatom. Zato je prehrana, bogata s prehranskimi vlakninami, nujen sestavni del ukrepov za zmanjševanje serumskega holesterola.

Ob vsem tem pa nas v zadnjem času lahko vznemirjajo tudi raziskave, ki nakazujejo, da prehrana, ki vsebuje prehranske vlaknine, omogoča celo manjše znižanje serumske ureje in kreatinina. To slednje daje nekaj upanja predvsem bolnikom s kronično ledvično boleznijo, da napredovanje obolenja lahko malenkost upočasni.

Še vedno se zastavlja osnovno vprašanje, kako si zagotoviti večjo količino prehranskih vlaknin, ne da bi hkrati obremenili organizem z odvečnim kalijem in fosfati. Vsekakor je pametna odločitev pogostejše poseganje po ajdi (moki, kaši ali zdrobu), proseni kaši, ješprenju ali ječmenovi kaši, po rženi moki, piri in ovsu (kosmičih in moki). Tudi izbira rženega ali rženega mešanega in ovsenega kruha je smiselna. Če temu dodamo še dva do tri koščke sadja z manjšo vsebnostjo kalija in dovoljeno zelenjavo, obstaja verjetnost, da bo hrana vsebovala zadosti prehranskih vlaknin. Sadja in zelenjave, če je le mogoče, ne lupimo. Jedi, kadarkoli je le mogoče, dopolnimo s čebulo. Čebula in šalotka spadata med zelenjavo z nizko vsebnostjo kalija, obe pa vsebujeta izredno veliko topnih vlaknin, predvsem inulina.

Prehranska dopolnila z vlakninami

Še ena možnost za bogatenje prehrane s prehranskimi vlakninami obstaja: poseganje po prehranskih dopolnilih. Toda previdno, na tržišču je izredno veliko dopolnil, ki vsebujejo vlaknine, in niso prav vsa dopolnila primerno niti za zdravega, kaj šele za ledvičnega bolnika. Pri slehernem prehranskem dopolnilu je treba najprej preveriti vsebnost fosfatov in kalija, premisliti pa je treba tudi o viru in morebitni agresivnosti tako dodanih vlaknin za črevesje in se o tem pogovoriti z nefrologom. Na splošno velja, da so bolj primerna tista dopolnila, ki so pripravljena na osnovi FOS, inulina ali lusk indijskega trpotca (Psyllium). Tudi kakšna žlička lanenega semena, ki jo poplaknemo s kozarcem tekočine, nam zagotovi nekaj prehranskih vlaknin.

	1 čajna žlička lanenega semena vsebuje		
	Prehranske vlaknine v g	Fosfati v mg	Kalij v mg
Celo seme	2,8	66	84
Mleto seme	1,9	45	57

Preobrazba paprike in čebule

Poletje je čas za lahke, preproste jedi, čas za zelenjavo, kolikor jo dovoljujejo sicer stroga prehranska načela. Svežo papriko in čebulo je vedno mogoče uporabiti na različne načine. Paprika, naj bo rdeča, rumena ali zelena, je vedno dobrodošla kot vir različnih antioksidantov, predvsem vitamina C, čebula pa kot vir prehranskih vlaknin in tudi antioksidantov ter seveda zaradi pikantnega okusa. Uporabljamo ju sveži kot sestavino solat in tudi kuhani kot sestavino omak in prelivov različnih jedi.

Hitra solata iz paprike in čebule

za 2 porčiji solate potrebujemo:

- polovico rumene paprike,
- polovico zelene paprike,
- polovico rdeče paprike,
- 1 srednje debelo čebulo,
- vejico svežega rožmarina,
- nekaj lističev bazilike,
- 2 žlici vinskega kisa,
- 2 žlički repičnega olja,
- pol žličke sladkorja.

Zelenjavo očistimo in narežemo na rezance. Rožmarin in baziliko sesekljamo ter posujemo po zelenjavi. Nežno začnimo s sladkorjem, prelijemo s kisom in oljem, premešamo in postrežemo.

Z eno nekoliko bogatejšo porčijo hrustljave solate zaužijemo približno:

energijska vrednost: 95 kcal; 1 g beljakovin, 4 g maščob, 14 g ogljikovih hidratov, 1 g prehranskih vlaknin; 260 mg kalija, 43 mg fosforja.

Zelenjavna priloga iz pečene paprike in čebule

Prilogo lahko pripravimo vnaprej in jo v zaprti posodi za nekaj dni shranimo v hladilniku. Poda se k pečenemu svinjskemu ali govejemu mesu.

Potrebujemo:

- 500 g paprike,
- 2 debeli čebuli,
- glavico česna,
- žlico olja.



Očistimo zelenjavo in jo narežemo na večje koščke. Olupimo še česen in ga dodamo zelenjavi. Vse damo v pekač, dodamo žlico oljčnega olja, premešamo, potisnemo v pečico in pečemo 40 minut pri 200 stopinjah Celzija.

Ena porcija pečene zelenjave znaša približno eno običajno jušno zajemalko ali 80 g.

S porčijo priloge zaužijemo približno:

energijska vrednost: 58 kcal; 1 g beljakovin, 2 g maščob, 10 g ogljikovih hidratov in 1 g prehranskih vlaknin; 200 mg kalija, 36 mg fosforja.

Solata iz pečene zelenjave

Priprava takšne solate je enostavna, saj jo pripravimo iz že spečene mešanice paprike in čebule. Postrežemo jo lahko tudi na pikniku, še posebej prija kot nadomestilo paradižnikove solate ob mesu z žara.



Potrebujemo

- 1 zajemalko mešanice pečene paprike in čebule,
- 1 žlico balzamičnega kisa,
- po želji mlet poper ali grobozrnat česen v prahu,

Že opečeno in ohlajeno zelenjavo naložimo v solatno skodelico, jo potrosimo z mletim poprom ali grobozrnatim česnom v prahu, nežno pokapljamo z balzamičnim kisom in postrežemo.

Z 1 porčijo solate zaužijemo približno:

energijska vrednost: 60 kcal; 1 g beljakovin, 2 g maščob, 11 g ogljikovih hidratov in 1 g prehranskih vlaknin; 210 mg kalija, 36 mg fosforja.

Testenine z omako iz paprike in čebule

Rdeče omake za testenine so zelo priljubljene, toda ker jih pripravljamo s paradižnikom, so za bolnike, ki morajo paziti na vnos kalija, manj primerne. Vendar lahko pripravimo nadomestek teh omak. Pripravimo lahko rdečo omako iz pečene paprike in čebule (papriko in čebulo opečemo po navedenem receptu, pazimo le, da uporabimo papriko rdeče barve, tako bo tudi omaka lepša). Ker lahko čebulo in papriko opečemo na zalogo, bo priprava omak zatem enostavna in hitra.

Za 1 osebo potrebujemo:

- 100 g testenin,
- 1 zajemalko pečene paprike in čebule,
- 100 g čim bolj puste mlete govedine,
- majaron, origano, mlet poper,
- 1 dcl vode,
- žličko oljčnega olja,
- žličko moke,
- po želji ostra paprika.



Zavremo vodo in po navodilu na embalaži skuhamo testenine. Odcedimo. Medtem zgetemo mletu meso z izbranimi začimbami (mlet poper, mlet grobozrnat česen v prahu, origano) ter s čajno žličko odmerjamo koščke mletega mesa na segreto olje in ga na hitro opečemo. V mešalniku zmeljemo spečeno zelenjavo (papriko in čebulo) in skupaj z vodo prelijemo po opečenih kroglicah iz mletega mesa. Zgostimo s podmetom, ki smo ga pripravili iz žličke moke in malo vode, ter pokuhamo v gosti omaki. Po želji začnimo s timijanom in ostro začimbno papriko. Omako prelijemo po testeninah in postrežemo.

S testeninami, pripravljenimi po tem receptu, zaužijemo približno:

energijska vrednost: 394 kcal; 29 g beljakovin, 12 g maščob, 42 g ogljikovih hidratov, od tega 2,5 g prehranskih vlaknin, 556 mg kalija, 290 mg fosforja.

Čeprav sem dializni bolnik, zmorem veliko več kot povprečen zdrav človek

» TEKST: Uroš Godnov

Moja zgodba je zgodba mladega fanta, sedaj že moškega, ki ga je doletela ledvična bolezen. Čeprav nikoli nisem popival in kadil in sem živel dokaj zdravo življenje, me je doletela ledvična bolezen in z njo dializa. Takšen preobrat v življenju je zelo stresen in človeka lahko dotoči. Sprašuje se, zakaj jaz, zakaj ravno jaz?! Treba je najti nekaj, da lahko človek občuti, kako kljub vsemu živi kakovostno življenje. Ta svoj »nekaj« bi vam rad predstavil.

Še danes se zelo dobro spomnim tistega deževnega sobotnega jutra. Zbrani smo bili fantje iz vse občine, saj je bilo treba oddati kri in vodo za pregled nabora za vojsko. Znancu Iztoku je bilo slabo, jaz pa sem bil zelo utrujen, saj smo prejšnjo noč štirje sošolci praznovali 18. rojstni dan. Domov sem se odpravil brez skrbi, saj me je grela sveža ljubezen.

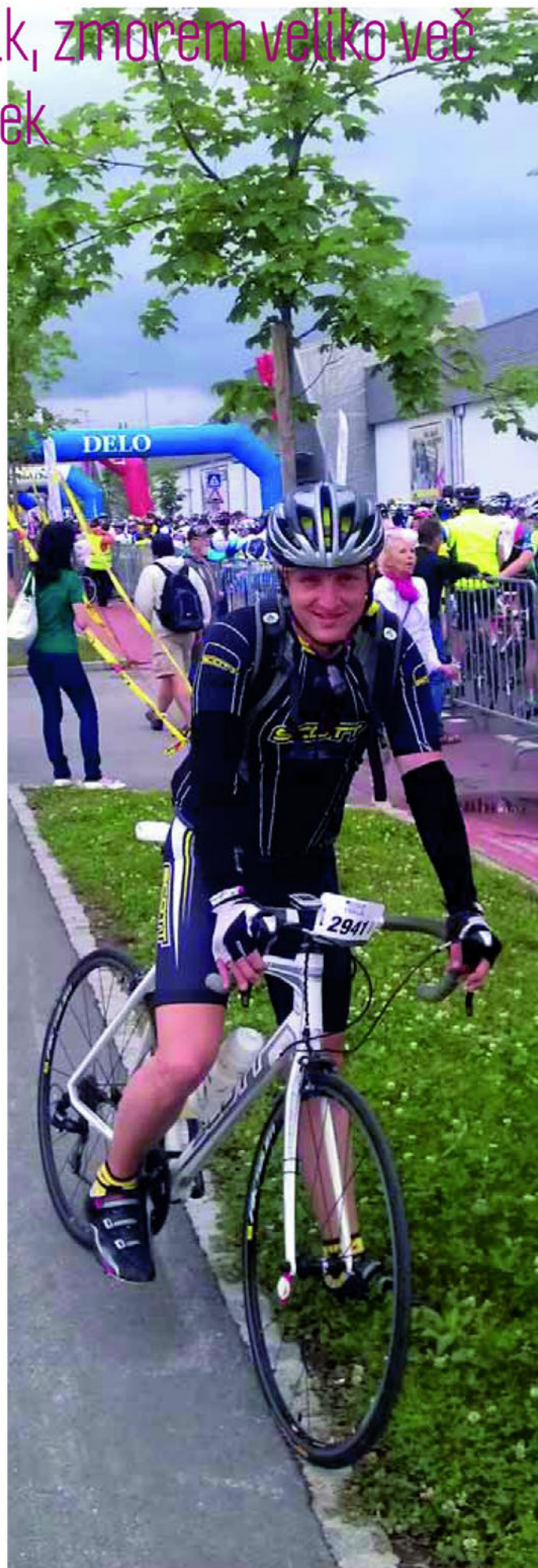
V naslednjih dneh smo opravili podrobnejši pregled pri zdravniku. Dopoldne smo imeli pregled srca, pljuč, sluha, vida in drugih pomembnih organov in sposobnosti. Tudi ta del je minil brez posebnosti in po karakteristikah sem bil celo kandidat za častno četo. Popoldne pa so nam sporočili rezultate skrbnega pregleda. Bil sem samozavesten, saj je kazalo, da sem pregled opravil z odliko. A ni bilo tako: pregled urina je pokazal, da so v njem mikrodolci krvi. Zdravnik temu ni posvečal posebne pozornosti in je rekel, naj še enkrat oddam urin. A je tudi ponovni pregled pokazal, da je v urinu prisotna kri. Moja pot »ledvičarja« se je začela.

Iskanje krivca

Kot mladostnik se z rezultati preiskave nisem posebno obremenjeval, saj mlad človek praviloma ne razmišlja o bolezni, temveč se raje ukvarja z zabavo, dekleti in športom. Sam nisem bil nobena izjema. V zdravstvenem domu so mi spisali napotnico za obisk nefrologa in tako sem se prvič srečal z dr. Premrujem.

S preiskavami sva šla lepo po vrsti: oddaja krvi in urina, pa 24-urno zbiranje urina, obisk urologa, pa ultrazvok ledvičk, slikanje s kontrastom. Vse je bilo BP, zato je bilo treba iskati vzrok krvi v urinu z bolj invazivnimi preiskavami, cistoskopijo in biopsijo. Dr. Premru je priporočil, naj grem najprej na cistoskopijo, rekoč, da je to manj invazivna preiskava od biopsije. A sem cistoskopijo preskočil, češ, meni pa že ne bodo kamere tiščali »tja notri«.

Na nefrološki oddelek UKC Ljubljana sem bil sprejet decembra 1994, sobna zdravnica je bila dr. Lindičeva. V spominu mi je ostal predvsem dogodek, ko je oštela praktikantke srednje zdravstvene šole, ki so se zadrževale pri meni v sobi, saj sem



jim dajal inštrukcije iz matematike. Poleg mene je v sobi ležal še Milutin Sekulič, ki je bil sprejet v bolnišnico zaradi zapletov po transplantaciji. Potolažil je mojo mamo, ki je seveda potočila solze, ker je sin sprejet v bolnišnico. Gospod Milutin mi je pokazal fistulo in razložil o zdravljenju z dializo. Vse skupaj se mi je zdelo tako oddaljeno in nestvarno.

Biopsija je potekala brez težav, čeprav so me »ustrelili« dva-krat, ker je zdravnik prvič preslabo zadel ledvičko. Občutek igle, ki prebija tkivo, je dokaj neprijeten. Najhuje pri vsem je bilo, da sem moral 24 ur ležati pri miru. In ker vsako stvar vzamem resno, sem tudi to, zato sem nepremično ležal do naslednjega jutra, ko se mi je zaradi mirovanja že skoraj zmešalo.

Pred odhodom iz bolnišnice sem že izvedel za rezultate biopsije. Novica, ki mi jo je sporočila dr. Lindičeva, je bila neprijetna, kot je bilo neprijetno vreme tistega decembrskega popoldneva. Izvedel sem, da mi ledvički delata samo še s 75-odstotno zmogljivostjo in da imam IgA. To je kronično vnetje glomerulov, ki skrbijo za čiščenje krvi. Potolažila me je, da to ni nič takega; da sicer ne vedo, kako se bo bolezen obnašala v prihodnje, a da le majhen delež bolnikov z IgA pride na dializo.

Brezskrbno oziroma preveč brezskrbno življenje

Po odhodu iz bolnišnice se je življenje vrnilo v stare tirnice: obiskovanje fakultete, kjer sem bil v tistem letu bruc, ter obiskovanje dr. Premruja na pol leta, da smo kontrolirali delovanje mojih ledvičk. Kot ledvični bolnik sem bil seveda primoran spoštovati dieto, to je uživati manj slano hrano in manj beljakovin.

Ampak kako naj se študent prvega letnika upre nezdravi hrani, ki vabi iz kioskov v okolici fakultete? Težko oziroma nemogoče. Vsaj tedaj se mi je tako zdelo. Poleg tega so izvidi kazali, da je stanje stabilno, zato sem naredil še eno neumnost. Nehal sem hoditi na kontrole rekoč, da mi ni nič. Uporabljal sem tudi izgovor, da mi bo že telo povedalo, če bo kaj narobe, in bom takrat odšel k zdravniku. Zahrbtost ledvične bolezni pa je predvsem v tem, da dolgo časa ni nobenih znakov oziroma težav. Ko se te pojavijo, je bolezen običajno že močno napredovala. A tega takrat pač nisem vedel.

V miru sem diplomiral in se zaposlil. Poleg tega sem vpisal podiplomski študij in januarja 2002 oddal magistrsko delo. Čakal me je samo še zagovor naloge in preskočil bi še eno stopničko na svoji izobraževalni poti.



>> Vpis v knjigo doktorandov

Telo se oglasi

K nefrologu nisem hodil že pet let, ko sem v začetku leta 2002 začel dobivati glavobole. To so bili zelo močni, skoraj nevzdržni glavoboli, najprej so bili samo občasni, potem pa vse pogostejši. Končno sem se odločil, da grem k zdravniku.

V nabito polni čakalnici zdravstvenega doma je vladala tišina. Tu pa tam je le kakšen kašelj zmotil tišino. Danes že pokojna dr. Benedičičeva mi je izmerila tlak in ob rezultatu jo je skoraj vrglo s stola: 220/140 se je glasil odčitek. Njene besede mi še danes odzvanjajo v ušesih. »Ne, ne morem verjeti, ne, saj to ni res!« je nekajkrat izustila, ko je polnila in spuščala manjšeto aparata.

Takoj so me poslali v bolnišnico Golnik, kjer so odkrili, da kreatinin znaša že 365. Nujno sem bil poslan k nefrologu, tokrat k dr. Benediku, ki je zame skrbel vse do začetka zdravljenja z dializo. Najino prvo srečanje je minilo v znamenju seznanitve z dejstvom, da me čaka dializa. Sesul se mi je svet, polastil se me je strah. Kar naenkrat je bilo vse črno. S strogo disciplino pri ledvični dieti in zdravim načinom življenja mi je uspelo zdržati še osem let.

V obdobju kreatinina od 365 do 1200

Teh osem let sem dodobra izkoristil. Veliko sem potoval. Že kot otrok sem sanjal, da bi obiskal rajske otoke Maldive, in to sem uspel udejanjiti 2003. Bil sem tudi na Kubi, v Tuniziji, Egiptu, Grčiji, Turčiji ter v več državah zahodne Evrope.

Še bolj zavzeto sem se začel ukvarjati s športom in predvsem v kolesarstvu in planinarjenju sem našel aktivnost, kjer moj um še danes najde mir. Še posebej planine so mi pri srcu, saj me je oče kot otroka vzel s seboj in mi razkazal lepote vršacev okoli Tržiča. Te lepote vedno znova in znova odkrivam še danes, najraje v kombinaciji s kolesom.

Kot človek, ki rad prebira literaturo in je zvedav, sem želel poiskati tudi smisel svojega obstoja. Tako sem se vpisal na tečaj TM-meditacije ter opravil prvo stopnjo reikija, to je zdravljenje z bioenergijo.

Leta 2005 sem zamenjal službo in postal asistent na Fakulteti za management v Kopru, kjer sem začel predavati predmet Poslovna informatika in Management podatkov. Zaposlitev na fakulteti je od mene zahtevala, da opravi doktorat, kar mi je leta 2009 po treh letih tuhtanja, raziskav in pisanja tudi uspe-



lo. Svojo novo ljubezen na poklicnem področju sem našel v kakovosti podatkov. S tem se ukvarjam še danes.

Ko sem se slovesno podpisal v knjigo doktorandov na ljubljanski univerzi, si nisem predstavljal, da bo to zadnje leto brez dialize. Dotlej sem hodil na preglede k dr. Benediku na tri mesece, kasneje na šest mesecev, ker se je bila ledvična funkcija celo malce izboljšala.

Nato pa je napočil november 2009. Kot vedno sem bil izredno nervozen, ko sem čakal na izvid kontrolnega pregleda. Do tistega novembra sem bil navajen, da je zdravnik napisal, da je ledvična funkcija stabilna. Tokrat ni bilo tako. Ledvična funkcija se je poslabšala in vedel sem, da je to to. Prišel sem do konca. Na hitro sem januarja 2010 rezerviral še eno eksotično potovanje in odšel na rajske Sejše, ker sem vedel, da potem nekaj časa verjetno ne bom potoval.

Nekaj mesecev pozneje ...

12. julija 2010 sem bil na planini Prevala in dosegel nov časovni rekord hoje.

14. julija 2010 sem imel kreatinin 1200 in ob 21.30 sem bil prvič dializiran v UKC Ljubljana. Star sem bil 35 let.

Življenje z dializo: služba, šport, ples, boj z mlino na veter

Po začetnem šoku, ko je bilo vse temno, nesmiselno, nepomembno, sem se počasi začel pobirati. V tistem trenutku je osebni zdravnik predlagal oceno pri invalidski komisiji in takrat še nisem vedel, kako velik mlin na veter je naša država. Namreč, ko človek začne dializo, ne ve, kako jo bo prenašal. V literaturi in na spletu so ljudje v večini primerov navajali, da so grozno utrujeni. Priznam, tudi sam sem včasih utrujen, večinoma pa dializo prenašam zelo dobro. Tako so dnevi, ko grem takoj po

dializi na kolo, so dnevi, ko grem po dializi v planine, in so dnevi, ko grem po dializi v službo. So pa tudi dnevi, ko enostavno potrebujem počitek.

Moja delodajalka, fakulteta, mi je izredno priskočila na pomoč in mi prilagodila urnik, da imam predavanja tiste dneve, ko dialize nimam, na dializne dneve pa le včasih. Na žalost me je ZPIZ 25-odstotno upokojil, in to proti moji volji. Sprva so me želeli upokojiti polovično, a sem najel odvetnico in dosegel, da so odstotek upokojitve znižali. Sem pa naletel na neverjetno togost državnih institucij. Namreč, sklep ZPIZ-a se je glasil, da se mi dodeli pravica do skrajšanega delovnega časa. Pravica je napačen pojem, saj sem bil primoran spoštovati odločbo. Pravilneje bi bilo, da bi se sklep glasil, da ima delavec obvezo do skrajšanega delovnega časa. Dializa me ni pokopala. Ravno nasprotno, zdaj živim drugo leto več, kot pa bi živel v nekih drugih časih, še pred 50 leti. Po zaslugi dialize.

Ukvarjam se s plesom, izredno rad plešem salso in bachato, pa tudi standardni plesi mi niso tuji. Ogromno se izobražujem tako na področju svoje stroke kot tudi o ledvični bolezni. Pomembno je namreč, da dobro poznamo svojo bolezen in z njo ustrezno ravnamo, kajti za svoje zdravje oziroma zdravljenje je najbolj odgovoren vsak zase.

Pomemben del mojega življenja pa predstavlja kolo. Dializa me ne ovira pri kolesarjenju. Zmorem ogromno, veliko več kot povprečen zdrav človek. Na leto prevozim več tisoč kilometrov. Mali maraton Franja (približno 100 km) sem letos prevozil s časom 3:21:43. Vozil sem sem prehlajen in po tednu ležanja. Če bi bil zdrav, bi s progo opravil še hitreje. Poleg dobrega počutja ima kolesarjenje še en zelo dober vpliv, znojenje. Za nas dializne paciente pa je znojenje še kako dobrodošlo.

Z dializo se življenje ni končalo. Odprlo se je novo poglavje v življenju, ki se brez dialize ne bi moglo. Želim si pa, da se to poglavje kmalu konča in se odpre tretje poglavje, poglavje s transplantirano ledvičko.



>> Prva dializa



>> Na predavanjih študentom

Na vseslovenskem srečanju v Kostanjevici na Krki

» TEKST: Mojca Lorenčič

Letošnje, že 12. srečanje slovenskih ledvičnih bolnikov je Društvo ledvičnih bolnikov Krško 10. junija pripravilo v Kostanjevici na Krki. Približno 370 se nas je zbralo na Otoku, kot pravijo domačini prostoru za druženje ob čarobni reki Krki. Bil je res prijeten dan, saj so se gostitelji izjemno potrudili, da smo se prijetno počutili.

Program se je začel ob 10. uri, ko so nas pozdravili predsednica društva Nežka Hotko, župan Kostanjevice Mojmir Pustoslemšek, predsednik Zveze Peter Bekeš in podpredsednik Evropske zveze združenj ledvičnih bolnikov Ceapir Brane Tome. Sledili so kratek kulturni program, ki so ga pripravili učenci OŠ Kostanjevica, po malici pa ogledi lokalnih turističnih znamenitosti. Možnosti za izbiro je bilo veliko, saj smo si lahko ogledali Kostanjeviško jamo, znamenito galerijo Božidarja Jakca, vinsko klet Krško ali staro mestno jedro ali pa se s čolnom popeljali po Krki. Poldne je bilo tako hitro naokoli. Ob 14. uri so nam kuhinjski mojstri iz gostile Žolnir postregli kosilo. Spet smo lahko prisluhnili ubranemu petju, tokrat moškega pevskega zbora Kapela. Na plesišče je najbolj vnete plesalce zvalil ansambel Orion, vsi pa so dobili tremo, ko se je med nami nepričakovano pojavila Nuša Derenda in zapela nekaj svojih največjih uspešnic.

» Nežka Hotko vodi DLB Krško že deset let, društvo pa je še dve leti starejše. Ima 92 članov, med njimi je 55 bolnikov, ki se, če se niso odločili za presaditev ledvice, dializirajo v Nefrodialoem dializnem centru v Krškem. Društvo izvaja programe za kakovostnejše življenje bolnikov, socialne in rehabilitacijske programe, programe za dobro počutje bolnikov in druge. Zahvalila se je tudi donatorjem, ki imajo čut za denarno podporo bolnikom in so pripomogli k uspešni izvedbi srečanja.





» Župan Kostanjevice Mojmir Pustoslernšek je predstavil znamenitosti mesta, ki je eno najstarejših in najmanjših slovenskih mest. Mestne pravice je pridobilo že davnega leta 1258, staro mesto se je razvilo na otoku v Krki, na katerega vodita dva lesena mostova, in je zaščiteno kot spomenik prve kategorije. Meščani še dobro pomnijo veliko poplavo pred dvema letoma, ko je Krka poplavlila staro mestno jedro in uničila veliko premoženja. Med glavnimi panogami danes sta turizem in kultura, saj se mesto z okolico ponaša z veliko naravnimi in kulturnimi znamenitostmi: Kostanjeviško jamo, Krakovskim pragozdom, vinskimi goricami, galerijo Božidarja Jakca, Gorjupovo galerijo, Lamutovo likovno zbirko in drugim.



» Šotor, v katerem smo se zbrali, poka po šivih, kar kaže, da je tudi družabni del programov Zveze dobro sprejet, je navzoče nagovoril predsednik Zveze Peter Bekeš. Na druženju se bolniki srečamo, pogovorimo in si tudi na ta način lajšamo bolezen in naučimo prepoznavati težave. »Če bolezen sprejmemo in se jo naučimo upravljati, je to veliko bolje, kot da bi bolezen upravljala nas,« je menil. Spomnil je na interventni zakon, s katerim bo vlada posegla tudi na polje predpisovanja zdravil. Kronični bolniki se namreč bojimo, da bi prišlo do stanja, ki nam ne bi bilo v pomoč. »Vsi vemo, da so pravilno izbrana in dozirana zdravila nujna,« je opozoril. Zato se bo Zveza angažirala in skušala stvari okoli primerljivih skupin zdravil voditi v smer, da ne bo škode za bolnike in bodo lahko zdravniki bolnikom še naprej predpisovali najboljša in najbolj ustrezna zdravila, je povedal.



» Braneta Tometa, nekdanjega predsednika Zveze, so maja na skupščini Evropske zveze združen ledvičnih bolnikov CEAPIR izvolili za enega od podpredsednikov tega združenja. Navzoče je pozdravil v imenu predsednice CEAPIR-ja Nadine Stoeter in izvršnega odbora. Ta organizacija povezuje ledvične bolnike iz 23 evropskih držav. Na evropski ravni spremlja razvoj novih zdravil, razvoj zdravljenja kronične ledvične bolezni, kaj se dogaja z oskrbo ledvičnih bolnikov v času krize, standarde dializnega zdravljenja in drugo. »Slovenski ledvični bolniki so Evropi pokazali, da lahko bolniki sami zgradijo dializni center,« je spomnil na odprtje centra v Kobaridu.



» Ogledali smo si lahko tudi Kostanjeviško jamo. Pred vstopom nam je jamar razložil zanimivosti o slovenskem jamskem svetu. Kostanjeviška jama je eden od skritih jamskih biserov in škoda je, da ni bolj turistično obiskana.



» Učenci OŠ Kostanjevica na Krki so zaigrali zgodbo o navihanem rokornavhu Skorninu, ki je vilam Čestitkam ukradel zaklade. Za to predstavo so dobili zlato priznanje na tekmovanjih za turistično ponudbo, so se pohvali otroci.



» Gostitelji so poskrbeli tudi za presenečenje, saj nam je na koncu zapela Nuša Derenda in nas s svojimi temperamentom spravila na noge. Za svoj nastop ni zahtevala honorarja.

Zgodbe naših bolnikov, ki smo jih srečali v Kostanjevici

» Na tovrstnih srečanjih se srečajo mnogi stari znanci. Tako sta se srečali tudi Marica Parapot, odgovorna medicinska sestra dializnega oddelka v novomeški bolnišnici, in Špela Jamšek, ki se je nekoč zdravila v tem dializnem centru. Jamškovi so ledvice začele odpovedovati na začetku nosečnosti pred enajstimi leti, saj je dobila visok krvni tlak in povišan kreatinin, a se je zdravnikom zdelo normalno, da se je v dveh mesecih zredila za deset kg. Šele ko so jo zaradi nekega zapleta poslali z rešilnim vozilom v celjsko bolnišnico, so ugotovili akutno ledvično odpoved in da gre za življenje. Odločila se je, da bo plod obdržala, vendar je to pomenilo vsakodnevno dializo. Mesec in pol je preživela v bolnišnici v Ljubljani, potem se je dializirala v Novem mestu. Pri sedmih mesecih nosečnosti so morali opraviti carski rez, saj otrok ni več dobival hranil. Fantek se je rodil zdrav, čeprav je imel pri 42 cm le slabih 1,4 kg. Gašper je danes običajen otrok in nič ne kaže, da se je rodil prezgodaj, je zadovoljna mama Špela. Za presaditev ledvice se ni mogla odločiti, saj se je zelo navezala na sobolnike iz dializnega centra Krško, kjer se je nazadnje dializirala. A se je potem ob spodbudi moža le odločila. Žal pri presaditvi ni šlo vse gladko, vendar so se vse težave uredile in je sedaj – leto dni po presaditvi – vesela, da se je tako odločila.



» Francu Krepflu iz Rač so ledvice odpovedale lani jeseni. To je bilo prvo srečanje slovenskih ledvičnih bolnikov, ki sta se ga udeležila z ženo Majdo, ki mu ob boleznih zelo stoji ob strani; pred tem sta se udeležila že dveh prireditev mariborskega društva: izleta na Bled in Bohinj in novoletnega srečanja. V društvo sta se včlanila takoj, ko se je Franc začel dializno zdravljenje. »Brez tega se ne da živeti. Na društvenih prireditvah srečaš druge bolnike in se pogovoriš o njihovih izkušnjah,« sta povedala, zakaj je pomembno, da se bolniki včlanijo v društvo. Franc še razmišlja, ali bi začel opravljati preglede pred presaditvijo ledvic, zato so mu zelo dobrodošli pogovori s presajenimi bolniki. Pogum mu vliva, da od njih o presaditvi sliši samo pozitivne stvari, je povedal.



» Na srečanju v Kostanjevici smo lahko spoznali tudi Milana Fridauerja in Aljano Primožič, ki od lani s svojimi aforizmi in karikaturami bogatita našo revijo. Tudi Milana je zadela ledvična bolezen in tako se je 22. julija lani prvič znašel na dializi. Dializo je normalno sprejel, je povedal, pa tudi sestre na ptujski dializi so zelo fajn. »Rekel je, da so stare, po občnem zboru pa sva obračunala,« pove nasmejana Aljana. Vprašam, ali je pri njej vedno toliko smeha. Aljana se veliko smeje, on pa ne toliko, odgovori resni Milan: »Ste že videli moškega, ki se pri pomivanju posode smeje?« Milan, ki je Štajerec, je bil deset let na preizkusni dobi na Gorenjskem pri Aljani, pove ta, ko je to prestal, pa sta se preselila k njemu v Haloze. »Ga je gorenjska kuhinja pripeljala na dializo,« se namuzne Aljana.

» Ena od bolnic, ki so zelo zadovoljne, da so se odločile za presaditev, je Terezija Markuš, tudi članica mariborskega društva. Na dializi je bila tri leta, potem se je odločila za presaditev. Posebno jo dela to, da je bila ob presaditvi stara 70 let! »Imela sem željo, da poskusim s presaditvijo, in ni mi žal,« je povedala danes, tri leta po presaditvi. Na srečanje je pripeljala tudi moža Franca. Priložnost je izkoristila za to, da je pohvalila zdravstveno osebje Centra za presaditev ledvic v UKC Ljubljana, ki je bilo zelo prijazno.



7. evropske športne igre dializnih in transplantiranih bolnikov: Več medalj kot Slovenci so domov prinesli samo še Francozi

» TEKST: Mojca Lorenčič

» FOTO: Boris Pušnik

Ekipo 20 športnikov, ki smo zastopali slovenske barve na 7. evropskih športnih igrah dializnih in transplantiranih bolnikov v Zagrebu na Hrvaškem, se je domov vrnila ovenčana s kar 51 medaljami. Iger, ki so potekale od 18. do 25. avgusta, se je udeležilo približno 400 tekmovalcev in spremljevalcev iz 28 držav. Slovenski športniki smo dosegli drugo mesto med ekipami po številu medalj, kar je izvrsten uspeh in naš največji izkupiček doslej na igrah. Organizatorji so pripravili tudi pestre družabne dejavnosti in smo v Zagrebu kljub izjemno vročemu vremenu preživeli prijeten teden dni. Presenečenje so pripravili že na slovesnosti ob odprtju, ko smo prižgali lučke v spomin na naše darovalce organov in tkiv. Večerno nebo je tako zažarelo v barvah papirnatih latern, ki so se dvigovale v nebo.



Igre je organiziralo Hrvaško društvo transplant pod okriljem Evropske športne zveze dializnih in transplantiranih bolnikov. Z igrami so želeli evropski in domači javnosti predstaviti uspeh hrvaškega transplantacijskega programa in uspešno rehabilitacijo bolnikov, ki jo bolnikom prinese presaditev organa ali tkiva, saj so se sposobni tudi športno udeleževati.

Srce iger je bilo študentsko naselje na Jarunu, kjer je potekala tudi večina tekmovalj. Najuspešnejša športna disciplina za slovenske športnike na igrah je že tradicionalno bovanje, zadnjih nekaj let pa tudi petanka in pikado, je povedal vodja slovenske ekipe Boris Pušnik. Nastopili so še v plavanju, namiznem tenisu, badmintonu in atletskih disciplinah: skok v višino, met žogice, suvanje krogle, tek na 1500, 100 in 200 metrov, hitra hoja na pet kilometrov in met diska. »Prav vsak tekmovalec se je domov vrnil z vsaj eno osvojenim kolajno. Bili smo super ekipa, tisti člani ekipe, ki niso tekmovali, so tekmovalce spremljali na vseh

prizoriščih, navijali in pokazali, da smo tam,« je povedal Pušnik. »Rezultati naših na igrah so vse boljši in vidi se, da ljudje doma trenirajo.« Po številu medalj je Slovenijo prehitela le francoska ekipa, ki pa je bila najštevilnejša. Slovenija je bila skupaj z Grčijo četrta najštevilnejša ekipa. Tudi sicer je slika udeležencev na teh igrah kazala drugačno podobo, kot smo je bili vajeni v preteklosti: nekatere doslej zelo številne ekipe so zaradi ekonomske krize prišle zdesetkane, na primer Madžari.

Tekmovalje seveda ni edini namen iger. To je tudi priložnost, da se srečamo s sobolniki iz drugih držav, se pogovorimo, kako oni zdravijo svojo bolezen, kakšna zdravila jemljejo, kako je v njihovi državi poskrbljeno za naše skupine bolnikov in podobno. Tako se z nekaterimi udeleženci iger srečujemo že leta in so se stakla že prava prijateljstva. Ledvične bolnike pa nas najbolj razveseli, ko kdo, ki je na prejšnjih igrah nastopal v kategoriji dializnih, preide v kategorijo transplantiranih.



>> Med slovenskimi tekmovalci, ki so se iger udeležili v organizaciji Športnega društva dializnih in transplantiranih bolnikov in Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, so bili štiri dializni bolniki in bolnik s presajenim kostnim mozgom, drugi pa imajo presajeno ledvico.



>> Bojan Černjak in Igor Reberc na petanki. Igorju je v mešanih dvojicah v bovlanju s Sašo Barlič uspел odličen rezultat, saj je v eni seriji dosegel 264 od 300 možnih točk. Takšen rezultat na igrah doslej verjetno ni uspел še nikomur, menita s Sašo.



>> (Zgoraj) Vodja ekipe Boris Pušnik je bil naša vez z organizatorji tekmovanja in glavni povezovalni dejavnik naše ekipe.



>> Slovenske nastope smo že prvi dan iger začeli s pikadom. Meče Lojze Zinner.



>> Predstavnika smo imeli tudi v badmintonu, kjer je Slovenijo zastopal Alojz Oman.

Na letošnjih igrah je nastopilo tudi pet novih udeležencev iz Slovenije

54-letni Henrik Semenič iz Podnanosa z odpovedjo ledvic živi že 29 let in nas je z dobro voljo in humorjem zabaval ves teden. Henrik je planinec in vsako leto pomaga organizirati sedemdnnevni planinski tabor. Za sodelovanje na igrah se je odločil, da zamenja okolje in obraze. Nastopil je v petanki, pikadu in bovlanju. 49-letni Andrej Mihelič iz Maribora je nastopil v teku na 100 in 200 m in v bovlanju. »Ugotovil sem, da sem konkurenčen, tudi v primerjavi s transplantiranimi, saj sem v tekih osvojil srebrni medalji in sem bil ne samo najhitrejši med dializnimi bolniki, ampak tudi hitrejši od vseh transplantiranih tekmovalcev razen enega,« je povedal Mihe- lič, ki se z dializo zdravi dve leti in si želi, da bi mu čim prej



presadili ledvico. Na igre se je začel resno pripravljati tri mesece pred njihovim začetkom, razpoloženje na njih in odlični rezultati pa so ga spodbudili, da bo odslej redno treniral. 52-letni Celjan Marjan Knez je želel nastopiti že na igrah v Dublinu pred dvema letoma, a so ga tik pred zdajci povabili na presaditev ledvice. S športom se je ukvarjal vse življenje, je povedal, in tudi zdaj redno igra košarko. »Telo mora delati,« je prepričan. Igre so se mu zdele zelo zanimiva izkušnja, nastopil je v pikadu, petanki in bovlanju. Tudi Branko Krajnc, 50-letnik iz Ljutomera, ki se že tri leta zdravi z dializo, je želel preizkusiti samega sebe in se je prav tako izvrstno odrezal. Nastopil je v teku na 1500 metrov in hitri hoji na 5 km. »S trudom in dobro voljo je mogoče doseči vse,« je prepričan. K udeležbi na igrah ga je spodbudilo tudi dejstvo, da se iz pomurskega društva iger ne udeležuje noben član, čeprav je bil pokojni Jože Pajžlar, odličen športnik, po katerem smo Zvezino atletsko tekmovanje poimenovali Pajžlarjev memorial, prav iz tega društva. Zagotovo je bil Krajnc med najbolj discipliniranimi bolniki, saj je na dializo kljub hudi vročini prinašal zelo malo ali celo nič teže. Alojza Omana, 54-letnika iz Sladkega Vrha, so k udeležbi spodbudili kolega iz mariborskega društva ter radovednost. Nastopil je v badmintonu, pikadu, bovlanju in metu žogice. Udeležbo na igrah priporoča tudi drugim bolnikom: »Če drugega ne, naj pridejo iz radovednosti in da spoznajo nove kraje in nove ljudi.« Zvezdan Rihter, 62 let, iz Izole, je zgled za udeležbo na igrah našel kar v družini, saj je izvrstna transplantirana športnica njegova sestra Sonja, pa tudi brat Željko se je že udeležil iger v Ljubljani. Njegova najmočnejša disciplina je bovlanje, ki ga je začel igrati pred letom in pol, nastopil je še v suvanju krogle in metu žogice.

Na Hrvaškem že zmanjkuje bolnikov za presaditev ledvice

Hrvaška je v minulih letih dosegla ogromen preboj v transplantacijski dejavnosti. Še pred desetimi leti je bila na repu držav po številu darovalcev organov in opravljenih presaditvah, danes pa je med vodilnimi državami v svetu na tem področju. Tako so danes vodilni v svetu po številu umrlih darovalcev na milijon prebivalcev ter opravljenih presaditvah ledvic in jeter na milijon prebivalcev. Zaradi rekordnega števila darovalcev organov v letu 2011 so v tem letu dosegli tudi rekordno število presajenih organov: presadili so 413 organov, med temi so 239 bolnikom presadili ledvico, 124 bolnikom jetra, 38 bolnikom srce in 12 bolnikom pljuča.

Kot je povedala Mirela Bušić, glavna koordinatorica za transplantacijsko dejavnost pri hrvaškem ministrstvu za zdravje, je ta uspeh rezultat velike politične podpore, ki so jo na Hrvaškem namenili razvoju transplantacijske dejavnosti. Odločili so se, da bodo svoj transplantacijski program uvedli po zgledu tako imenovanega španskega in portugalskega modela, kjer so ogrodje sistema transplantacijski koordinatorji v bolnišnicah. To so zdravniki, zaposleni v intenzivnih enotah, ki spremljajo, kateri umrli bolniki bi lahko darovali organe. Velik poudarek dajejo prav sodelovanju z bolnišnicami in od leta 2008 dalje redno obiskujejo bolnišnice, kjer se na sestankih z direktorjem in transplantacijskim koordinatorjem pogovori-

jo o kritičnih točkah izvajanja transplantacijskega programa. Če ta kljub temu ne poteka tako, kot bi moral, zamenjajo transplantacijskega koordinatorja. Zelo veliko število presaditev ledvic, ki so jih opravili v minulih letih, je tudi zelo zmanjšalo število dializnih bolnikov, ki čakajo na presaditev ledvice. Tako zdaj na presaditev čaka osem odstotkov dializnih bolnikov, kar je po besedah Mirele Bušić malo. Meni, da je to realno stanje in da je na Hrvaškem dejansko začelo zmanjkovati za presaditev primernih dializnih bolnikov. To je drugače od, na primer, stanja v Sloveniji, kjer je na čakalni listi za presaditev le pet odstotkov dializnih bolnikov, pa to ne more biti posledica velikega števila presaditev ledvic, saj jih pri nas opravimo bistveno manj kot na Hrvaškem, je povedala Mirela Bušić na strokovnem simpoziju, ki so ga pripravili v okviru evropskih iger dializnih in transplantiranih bolnikov. Na Hrvaškem si želijo povečati število dializnih bolnikov na čakalni listi za presaditev ledvice in so o tem problemu že opravili nekaj sestankov pri ministrstvu za zdravje. Menijo, da je nizko število čakajočih bolnikov na presaditev ledvice posledica dejstva, da je v dializnih centrih zaposlenih premalo zdravnikov nefrologov, da zdravniki v dializnih centrih bolnike premalo motivirajo za presaditev, in zaradi slabe komunikacije, ki jo imajo z dializnimi centri, ki ne delujejo v okviru bolnišnic.

XII. tabora sonca in radosti

» TEKST: Sinja Jančar

Pediatrična klinika – Klinični oddelek za nefrologijo (Center za otroško dializo in transplantacijo) v Ljubljani in OŠ Ledina, Bolnišnična šola, sta letos v sodelovanju z Društvom ledvičnih bolnikov Ljubljana že dvanajstič organizirala in izvedla tri-dnevni Tabor sonca in radosti, ki so se ga udeležili otroci in mladostniki z začetno in končno odpovedjo ledvic.

Tabor smo dejavno preživeli v Olimpijskem centru Planica od petka, 25. maja, do nedelje, 27. maja. Vseh udeležencev nas je bilo kar 45. Pestro zapolnjen konec tedna sta obogatila tudi zanimiva in poučna ogleda Čebelarkega muzeja v Radovljici in Kovaškega muzeja v Kropi. V Planici pa so nas obiskali mažoretke Mažoretnege in twirling kluba Radovljica ter gorska reševalca iz Gorske reševalne postaje Rateče. Imeli smo več delavnic, kot so okraševanje stekleničk, poslikava panjskih končnic, izdelava lovilcev sanj, telovadba z rekvizitom TRX, Mihov bobnarski nastop, igranje nogometa. Ogledali smo si film o nastanku planiške skakalnice in začetku smučarskih skokov ter poletov. Odpravili smo se na pohod do Zelencev, talnega izvira Save Dolinke in iskali skriti zaklad. Večer smo si razgibali s plesom ob zvokih moderne glasbe House in peki na žaru.

Vsem donatorjem se iskreno zahvaljujemo, da so nam omogočili tabor, poln dejavnosti in zanimivosti, ki nam je prinesel veliko radosti.



» Skupinski pozdrav našim donatorjem



>> Po nastopu mažoret Mažoretnega in twirling kluba Radovljica pod vodstvom Darinke Pavlič ter skupnega rajanja še skupinska fotografija



>> Prikaz akcije reševanja ponesrečenca v gorah pod vodstvom gorskih reševalcev Gorske reševalne postaje Rateče



>> Reševanje v gorah s spustom v reševalnem sedežu z vrvo



>> Ustvarjalna delavnica okraševanja steklenič pod vodstvom Andreje Oblak



>> Počitek po prihodu do talnega izvira Save Dolinke – Zelencev



>> Nastop našega bobnarja Miha Guliča



>> Večerna zabava s plesom



>> Ustvarjalna delavnica izdelovanja lovilcev sanj pod vodstvom Katje Poznič

Športno tekmovanje smo letos izvedli v Ljubljani

» TEKST Boris Pušnik



Športno tekmovanje, ki mu v spomin na odličnega sportnika bolnika Jožeta Pajžlarja rečemo tudi Pajžlarjev memorial, smo letos izvedli 6. maja v športnem parku Narodni dom v Ljubljani. Srečanja se je kljub deževnemu vremenu udeležilo okoli 70 udeležencev, med njimi je bilo 40 bolnikov, zelo pa smo bili veseli tudi petih gostov iz Hrvaške. V športnem parku smo izvedli tek na 100 in 200 metrov, suvanje krogle in met žogice, skok v daljino pa smo zaradi razmočenega terena odpovedali. Hitre hoje na 1500 m smo se udeležili vsi prisotni, saj smo jo posvetili Jožetu Pajžlarju. Potem se nas je večina odpravila na ogled živalskega vrta, drugi pa na pohod na Cankarjev vrh na Rožniku. Vnovič smo se zbrali v športnem parku Mostec, kjer smo se okrepčali. Po kosilu bi se morali pomeriti še v petanku, vendar smo tudi to tekmovanje zaradi dežja odpovedali. Z organizacijo prireditve se je zelo potrudil član Športnega društva dializnih in transplantiranih bolnikov Brane Tome s svojo družino.





Prehodni pokal je spet odšel na Primorsko

>> TEKST: Jasna Tropenauer

Na državnem prvenstvu ledvičnih bolnikov v bowlanju smo se zbrali v nedeljo 25. marca v bowling centru Strike v Mariboru. Zbralo nas je zelo lepo število dializni in transplantiranih bolnikov ter spremljevalcev iz vse Slovenije, saj nas je bilo kar 117. Tekmovanje je organizirala Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije v sodelovanju z DLB Lilija Maribor.

Med posameznicami v ženski kategoriji je zmagala Nataša Zagorc, DLB Gorenjske, Sonja Rihter, DLB južne Primorske, je osvojila drugo mesto in Ivanka Horvat, DLB Gorenjske, tretje mesto. Pri moških je prvo mesto dosegel Vleo Vatovec, DLB južne Primorske, drugo Joško Šimic, DLB Dolenjske, in tretje mesto Miran Rijavec, DLB Gorenjske.

Po tekmovalju smo imeli kosilo v prostorih bowling centra. Sledila je podelitev medalj. Prehodni pokal za najboljšo ekipo pa je spet odšel na Primorsko.

Veseli smo bili številnih pohval udeležencev, saj je bilo tekmovalje kljub manjšemu zapletu, ki smo ga hitro razvozlati, uspešno izvedeno.



Zdrava hrana v usta dana

>> TEKST: Larisa Hajdinjak

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana izvaja izobraževalni preventivni program za ciljno skupino mladostnikov, v ta namen je tudi izdalo brošuro Zdrava hrana v usta dana, ki so jo pripravili dr. Vladimir Premru, dr. med., spec. nefrolog, doc. dr. Bojan Knap, dr. med., in Jože Lavrinec, klinični dietetik.

Program smo izvedli po osnovnih in srednjih šolah; predaval je doc. dr. Bojan Knap, ob tem smo vsakemu učencu in dijaku razdelili izvod brošure in majico. Predavanja smo organizirali za učence devetih razredov ter dijake prvih in tretjih letnikov z namenom, da se poučijo o delovanju ledvic, kako jih varovati z zdravim načinom življenja, o boleznih ledvic, načinih nji-

hovega zdravljenja ter o načinih nadomestnega zdravljenja ob dokončni odpovedi ledvic. Praktične izkušnje jim je predstavila bolnica, članica društva, ki živi s presajeno ledvico. Na koncu predavanj so učenci in dijaki odgovarjali na vprašanja iz vsebine predavanja in v zadovoljstvo vseh se je izkazalo, da jih tema res zanima, saj so pokazali precej znanja. Do junija smo organizirali predavanja na Osnovni šoli Dob pri Domžalah (54 učencev) in Gimnaziji Domžale (72 dijakov).

Ugotavljamo, da je zanimanje za tovrstna predavanja precejšnje, in v društvu smo se odločili, da nadaljujemo ta program.

Brane Tome postal podpredsednik CEAPIR-ja

» TEKST: Mojca Lorenčič

Letošnjo skupščino CEAPIR je gostila litovska organizacija bolnikov s presajenimi organi Gyvastis, in sicer od 18. do 21. maja v glavnem mestu Litve, v Vilni. Skupščine so se udeležili delegati 14 članic CEAPIR-ja. Slovenske ledvične bolnike smo zastopali Brane Tome kot član nadzornega odbora CEAPIR-ja, delegatki Zdravka Žižič in Mojca Lorenčič ter Sara Čok kot predstavnica mladih bolnikov.

Na skupščini se je spremenilo vodstvo organizacije, saj je spomladi letos s funkcije podpredsednika odstopil Britanec Ray Mackey. Delegati so na ta položaj izvolili Braneta Tometa, ki je bil edini kandidat.

Bo novo zdravilo zaustavilo napredovanje kronične ledvične bolezni?

Na skupščini so predsednica Nadine Stohler in člani izvršnega odbora poročali o svojem delu v minulem letu. Tako so se nekateri udeležili kongresa nefroloških medicinskih sester, ki je septembra lani potekal v Ljubljani. Christian Frenzel je predstavil International Kidney Health for Life Steering Group, novo telo, ki ga je na področju kronične ledvične bolezni januarja letos ustanovilo farmacevtsko podjetje Abbott. To pod-

jetje je »novi igralec na področju zdravljenja za ledvične bolnike«, je povedal Frenzel, saj razvijajo zdravilo, ki naj bi ustavilo napredovanje kronične ledvične bolezni. Raziskave so v tretji fazi kliničnih študij, od novega zdravila pa si, razumljivo, pri Abbottu veliko obetajo. Zato so poleg krovne komisije podobne komisije že začeli ustanavljati tudi na ravni držav. Njihova naloga bo odkrivanje sistemskih pomanjkljivosti in neenakosti v dostopu do zdravljenja kronične ledvične bolezni v konkretni državi. V komisijo povabijo ugledne zdravniki, bolniki pa si moramo prizadevati, da se bo v njih slišal tudi naš glas, je poudaril Frenzel.

Poenotenje definicij na ravni EU

Mark Murphy je spomnil, da bo avgusta letos začela veljati evropska direktiva o darovanju in presaditvah organov. Ta direktiva med drugim od članic EU zahteva, da bodo morale oblikovati register transplantacijske dejavnosti in pri tem upoštevati skupne definicije pojmov. Za zdaj na primer v Evropi veljajo štiri različne definicije, kaj je darovalec organov: v Španiji so to vsi umrli darovalci, ki so jim odstranili organe z namenom presaditve; v Evrotransplantu tako obravnavajo umrle darovalce, katerih organe so odstranili in presadili; na Irskem pa med nje prištevajo tudi potencialne umrle darovalce, ki so jih odpeljali v operacijsko dvorano z namenom odstranitve organov. »To so mehki načini, s katerimi v nekaterih državah



» Ozaveščanju javnosti o pomenu darovanja in presaditev organov je bila namenjena prireditev Za darovanje organov! Za vse življenje!, ki jo je v sklopu skupščine CEAPIR-ja pripravila litovska organizacija Gyvastis v središču Vilne.

povečujejo statistike o številu darovalcev,« je opozoril Murphy. O tem je kot predstavnik CEAPIR-ja govoril tudi na konferenci Evrotransplanta. Opozoril je še na novosti pri zdravljenju, saj so kot rezultat raziskovanja imunosupresivnih zdravil pri zdravljenju okužbe s HIV razvili nekaj zdravil, ki bodo prišla v poštev tudi pri bolnikih po presaditvi ledvice. Na tržišču jih pričakujejo v dveh do treh letih.

Vse manj donacij

Glede finančnega stanja je bilo minulo leto za CEAPIR manj ugodno od prejšnjega, saj je imela organizacija lani 32.778 evrov prihodkov, leta 2010 pa 72.473 evrov prihodkov. Minulo leto je končala z 32.385 evrov minusa, saj je bilo odhodkov za 65.163 evrov. Razlika gre predvsem na račun spremenjenih knjigovodskih standardov in tega, da so v minulo leto prenesli tudi stroške skupščine CEAPIR-ja in jesenske delavnice iz leta 2010. V proračunu za letos so predvideli 52.000 evrov prihodkov in 57.000 evrov odhodkov. Nadzorni odbor ni imel pripomb zaradi finančnega poslovanja. Ob tem je Frenzel ugotovil, da so se zaradi ekonomske krize zelo znižale donacije farmacevtskih podjetij in da želijo ta podjetja sponzorirati predvsem projekte.

Nič o nas brez nas

V strokovnem delu srečanja organizacije je Jan Maarten Ten Brundel iz Baxterja predstavil rezultate CEAPIR-jeve ankete o tem, kakšne možnosti imajo evropski ledvični bolniki pri izbiri nadomestnega zdravljenja.

Delavnico o tem, kako izboljšati zagovorniško funkcijo združenj ledvičnih bolnikov, sta vodili Sara Martin in Emilia Miloiu iz bruseljskega podjetja Interel. To podjetje med drugim vodi projekt svetovni dan ledvic. Nič o nas brez nas je geslo organizacij bolnikov in pomeni, da bi morali bolniki sodelovati v procesu oblikovanja zdravstvenih politik, in to kot enakovredni partnerji. Mi lahko v teh procesih prispevamo izkušnje in posebno perspektivo, ki nam jo daje položaj bolnika. Da pa lahko dosežemo opolnomočenje bolnikov, moramo imeti dostop do virov opolnomočenja, kot so denar in podatki. Za uspešnejše zagovorništvo sta predavateljici svetovali, da tematike, ki jih želimo poudariti, vedno podkrepimo s podatki (ki bodo pokazali, zakaj je tema pomembna za določenega naslovnika), da pripravimo učinkovita komunikacijska gradiva (tudi tako imenovani »nagovor v dvigalu«, ko pomembnemu sogovorniku, ki ga na primer srečamo v dvigalu in imamo zato le minuto do dve časa, na kratko predstavimo bistvo tega, za kar se zavzemamo), da za svoja sporočila izkoristimo svetovni dan ledvic in socialne medije.

V nadaljevanju smo oblikovali predloge, kako se lotiti perečih tem, kot so preventiva pred kronično ledvično boleznijo, financiranje naših dejavnosti in uporaba socialnih medijev, ter govorili o vlogi in pomenu CEAPIR-ja. Eden od rezultatov je zanimiva razčlemba, kje vse iskati vire financiranja za dejavnosti združenj bolnikov (glej tabelo).



Tudi v Litvi si želijo več bolnikov na čakalni listi za presaditev ledvice

Litovsko združenje bolnikov Gyvastis so ustanovili 1993 kot organizacijo ledvičnih bolnikov, pozneje pa so razširili področje delovanja še na bolnike s presajenim srcem, jetri in pljuči. V organizacijo je vključenih približno 1000 dializnih bolnikov in 700 bolnikov s presajenimi organi, med katerimi jih 600 živi s presajeno ledvico. Leta 2009 so ugotovili 39 umrlih darovalcev organov, kar za državo s tremi milijoni prebivalcev ni ravno veliko, je menila predsednica združenja Ugne Sajuniene; opravijo približno 60 presaditev ledvic na leto. Upada število presaditev ledvic živih darovalcev, saj so jih leta 2011 opravili tri. Na presaditev ledvice čaka 220 bolnikov, od tega jih 60 trenutno ni sposobnih za presaditev in so na neaktivni listi. Litva organe izmenjuje z Latvijo in Estonijo.

Predsednica je poudarila, da največ težav povzroča dejstvo, da v državi ne vodijo registra bolnikov s končno ledvično odpovedjo, zato imajo natančno preštete le bolnike na čakalni listi za presaditev. Po zadnjih podatkih je bilo v Litvi 1490 bolnikov, ki so se zdravili s hemodializo (69 odstotkov bolnikov s kronično ledvično odpovedjo), 50 bolnikov se je zdravilo s peritonealno dializo (2 odstotka), 610 bolnikov pa je imelo presajeno ledvico (28 odstotkov). Kot naloge, ki se jih morajo lotiti, je poleg registra omenila tudi pripravo nacionalne strategije darovanja in presajanja organov. Tako kot v Sloveniji imajo tudi v Litvi prekratko čakalno listo za presaditev.

»Ali je res le 15 odstotkov dializnih bolnikov sposobnih za presaditev ledvice in zakaj bolnikov, ki so starejši od 60 let, skoraj ni na čakalni listi za presaditev?« se je vprašala.

Združenje bolnikov je sicer zelo dejavno. Zelo dobro sodelujejo z mediji, skupina mladih bolnikov je zelo aktivna, prav tako otroška sekcija, organizirajo kampioniranje in rekreativne dejavnosti za starejše bolnike, pri čemer imajo težave pri organizaciji nadomestne dialize, zelo dejavni so tudi pri pripravi različnih izobraževalnih materialov za bolnike. Večino, 68 od-

	JAVNI VIRI	ZASEBNI VIRI	INDUSTRIJA
LOKALNA RAVEN	razpisi občin	zapuščine, donacije posameznikov, članarine	donacije lokalnih izpostav
REGIONALNA RAVEN			
DRŽAVNA RAVEN	zavod za zdravstveno zavarovanje in druge zdravstvene zavarovalnice, loterija, razpisi ministrstev	delež dohodnine	financiranje projektov, oglaševanje v reviji bolnikov

stotkov denarja, pridobijo s kandidiranjem na razpise državnih in občinskih organov – »Pisati je treba veliko poročil, a ker je to naš glavni vir prihodka, to počnemo,« je povedala Ugne Sajuniene – 18 odstotkov prihodka pridobijo z dohodnino, ki jo ljudje namenijo nevladnim organizacijam, 14 odstotkov pa z donacijami farmacevtske industrije.

Bankrotiral ni še noben dializni center

Lilija Supranavičienė, dr. med., vodja oddelka za presaditev ledvic v Univerzitetni bolnišnici v Vilni, je pojasnila, da so hemodializo v Litvi uvedli leta 1969. Vendar vsi bolniki niso imeli dostopa do zdravljenja, kar kaže podatek, da so še leta 1998 zdravili le 300 bolnikov s kronično ledvično odpovedjo, njihovo število pa je do leta 2011 naraslo na 1460. Posebnost Litve je ogromno število dializnih centrov, saj jih imajo kar 61! Za primerjavo: v Sloveniji, ki ima tretjino manj prebivalcev, imamo 21 dializnih centrov. Slaba tretjina dializnih centrov deluje v okviru javnega zdravstva, 68 odstotkov pa jih je zasebnih. Še leta 2001 je bilo stanje ravno nasprotno. Nefrologinja ni znala pojasniti, zakaj imajo toliko dializnih centrov, prav tako ne, zakaj se krivulja obrača v škodo centrov, ki delujejo v okviru javnega zdravstva. Meni, da gre za politične odločitve, saj na to nefrologi ne morejo vplivati.

Težav imajo veliko; največje povzroča težko ekonomsko stanje države, zaradi katere so težave s plačili za izvajanje dialize, zdravstvena zavarovalnica ne krije prevozov na dializo, ampak je to v pristojnosti izvajalcev dialize. Bolnišnice nimajo denarja za to, zato so bolniki prepuščeni lastni iznajdljivosti oziroma pomoči svojcev. Najtežje je stanje v domovih za stare, kjer bolnikom, ki so nepokretni, ne morejo nuditi prevoza na dializo, »zato počakajo, da bolezen napreduje po naravni poti«. Zdravstveno zavarovanje ne krije stroškov za vezalce kalcija in fosforja; bolniki morajo ta zdravila kupovati sami, ker pa to zmorejo le redki, večina ne uživa teh zdravil. Prav tako so težave z izvajanjem izobraževalnih programov za bolnike v končni

fazi ledvične bolezni. Tudi nefrologi niso zadovoljni z nizkim številom presaditve ledvic, ki jih opravijo v Litvi, »a nam števil ne uspe povečati«, je povedala Lilija Supranavičienė. Še do nedavnega je bila hemodializa dobro plačana. To je lahko eden od razlogov za velik interes po ustanavljanju novih in novih dializnih centrov, saj so lahko bolnišnice ta denar preusmerjale na druga področja. V zadnjih dveh letih je zavarovalnica ceno dialize močno znižala, »toda kljub temu ni bankrotiral še noben dializni center«, je opozorila zdravnica.



»Ali je res le 15 odstotkov dializnih bolnikov sposobnih za presaditev ledvice in zakaj bolnikov, ki so starejši od 60 let, skoraj ni na čakalni listi za presaditev?« se je vprašala. Ugne Sajuniene, predsednica litovskega združenja ledvičnih bolnikov in bolnikov s presajenimi organi Gyvastis.

Konferenca CEAPIR 2.0 – Mladi v akciji (Youth in action)

» TEKST: Sara Čok

Na letošnjem srečanju CEAPIR-ja smo se v okviru konference mladih delegatov pogovarjali o reorganizaciji skupine mladih. Naša skupna cilja in želja sta večja avtonomija in prepoznavnost mladih bolnikov v okviru združenja. V ta namen smo izbrali novo ime CEAPIR 2.0 – Mladi v akciji (Youth in action). Določili smo naše poslanstvo: prizadevali si bomo za izboljšanje kakovosti življenja vseh mladih ledvičnih bolnikov v Evropi, in to z izmenjavo informacij in osebnih izkušenj ter z boljšo ozaveščenostjo o bolezni ledvic.

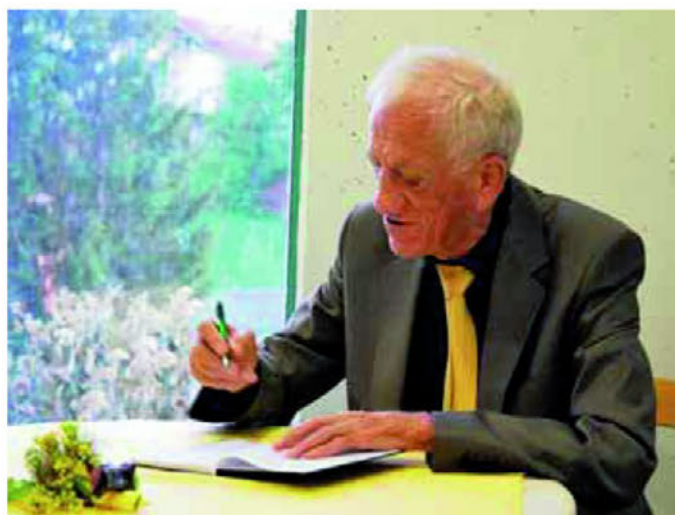
Za izpolnitev tega cilja smo si določili natančen časovni okvir, v katerem bomo s pomočjo socialnih medijev ustvarili FB-stran in blog. Mladi v vsaki državi smo dolžni najti dva koordinatorja, ki bosta sledila regionalnim dogajanjem ter s pomočjo multimedijev ozaveščala ljudi. Delovala bosta tudi kot kontaktni osebi za pomoč tistim, ki želijo potovati v tujino, predvsem dializnim bolnikom.

V minulih letih je največje težave po koncu konference mladih povzročalo dejstvo, da zaradi slabe komunikacije nismo izpolnjevali ciljev, ki smo si jih zastavili. Upamo, da bodo multimediji s stalnim pretokom informacij med nami ustvarili vez, ki se ne bo pretrgala; poleg tega načrtujemo, da se bomo dvakrat na mesec srečali tudi na videokonferenci. Za boljše delo in organizacijo smo v skupini CEAPIR 2.0 določili naloge posameznikov. Koordinator bo Michelle Engelen (Nizozemska), za poročanje in stike s CEAPIR-jem bo skrbel sekretar Peter Fahy (Irska), za pretok informacij znotraj mladega članstva in socialne medije Sara Čok (Slovenija), Riku Martikkala (Finska) in Martino Bettiga (Italija) pa bosta izdelala in ažurirala spletni dnevnik in FB-strani. S slednjim želimo doseči izmenjavo izkušenj, aktivno sodelovanje, spodbujanje in ohranjanje prijateljstev med nami, predvsem pa – to je glavni cilj – ozaveščati vse mlade ledvične bolnike, da je normalno življenje mogoče doseči!

Njen zlati nasmeh

Naš stalni sodelavec Toni Gašperič je v začetku maja v metliškem kulturnem domu predstavil novo knjigo, ki jo je naslovil *Njen zlati nasmeh*. To je njegov deveti izdelek, v katerem je natisnjenih triindvajset humoristično-satiričnih zgodb, ki govorijo o napakah, stranpoteh in barabijah strankarskih, vladnih in drugih veljakov. Kot njihova protiutež so povsem vsakdanji ljudje, ki so nemalokrat naivni do bolečine, saj znova in znova nasedajo lepim besedam, obljubam in puhlicam. Ne izučijo jih ne prevare ne ropanja, tolovajem odpuščajo ponarejanja dokumentov, laganja in še vrsto drugih barabij. Ostajajo, čeprav oropani, okradeni in ogoljufani, ponižani in osramočeni – pošteni, pripravljeni pomagati sočloveku. V ponorelem svetu, kjer vlada denar in usodno vpliva na življenje, najdejo lepoto v ptičjem petju, pomladno razcvetenem regratu, otroških očeh, toplem stisku roke. Ostanajo ponosni in vzravnani, čeprav jih ni malo, ki jih spravljajo na kolena z izgubo delovnih mest, s poniževanji, z odvzemanjem osnovnih človeških vrednot in pravic.

Gašperičev slog pisanja je takšen, da je bralec vseskozi na tanki črti med smehom in jokom. Je poln čustev, nežnih odtenkov, zanimivih primerjav in nepričakovanih obratov in zaključkov. V besedilih prevladujejo optimizem, namigi in tiho prepričanje ter upanje, da vse le ni tako črno in da je na tem našem ljubem svetu še vedno več dobrih kot slabih ljudi. Le odprto srce je treba imeti, pa jih boste našli! Največkrat živijo čisto blizu nas, a kaj, ko je najbližje najtežje videti. Tako je tudi s srečo: iščemo jo zunaj sebe, svoja hitenja in tavanja umirimo šele takrat, ko spoznamo, da je vse, kar kaj velja v našem domu, na našem dvorišču, da je v nas. Zunaj nas je velik svet, še več-



» Toni je po predstavitvi podpisal veliko knjig, saj je bila dvorana kulturnega doma v Metliki nabito polna.

je veselje, sta svetloba in tema, je ozonska luknja in je volk, ki bi rad pojedel Rdečo kapico.

Gašperičev jezik je bogat, poln prispevkov, primerjav, obarvan je z mavričnimi barvami, je poezija v prozi. Vidi se, da se avtor ne zadovolji s prvo besedo, ki mu pride na misel, ampak poišče izraze, ki do potankosti pričarajo odtenke čustev, zaznav in miselnih tokov, kot se porajajo v nas. Po naši volji ali brez nje. Vsega nam res ni treba vedeti in razumeti.

Njen zlati nasmeh ni čtivo za površnega bralca. Zgodb se je treba lotiti, ko imamo čas za branje, ko se hočemo nagraditi, ko smo pripravljeni poslušati tišino v sebi in zunaj sebe, ko smo se pripravljeni hihitati drugim in samemu sebi – ko smo si pripravljeni priznati, da je živeti neizmerno lepo. (ur)

Veselimo se vsakega dne, ki nam ga pomaga preživeti dializno zdravljenje

» TEKST: Majda Turnšek

Smo pacienti v torkovi popoldanski izmeni iz sobe 3 ptujskega dializnega centra. Veselimo se vsakega dne, ki nam ga pomaga preživeti dializno zdravljenje. Z dializo živimo že kar nekaj let. Z optimizmom zremo v prihodnost. Čas ki ga preživimo v bolnišnici, si zapolnimo z gledanjem televizije, branjem, reševanjem križank, klepetom in spanjem. S pomočjo obeh zdravnikov in naših neumornih sester nam uspeva pozabiti na bolezen. Delovni kolektiv naših dializnih sester je lahko vsem za vzgled. Tudi med sabo zelo dobro sodelujejo. Ustrežejo vsem našim željam in prošnjam. Pomagajo nam tudi takrat, ko smo sitni in neprijazni. Nekateri pacienti na naši dializi pa ne razumejo ali nočejo razumeti, da je potrebno imeti omejitve in pravilno prehrano. Vse nasvete jemljejo kot nujno zlo. S takim razmišljanjem si otežujejo življenje z dializo. Pri zdravljenju nam zelo pomagata dr. Damevska in dr. Purg. Ne smem pozabiti naših šoferjev. Ti poskrbijo, da varno pridemo v bolnišnico in domov. So zelo prijazni in ustrežljivi. Vsem, ki so nam vedno v pomoč, iskrena hvala!



Dvojni jubilej Silva Aužnerja

» TEKST: Alenka Lešnik

Leto 2011 je bilo za našega bolnika Silva Aužnerja velik korak v življenju. Konec oktobra je slavil 50. rojstni dan, mesec dni kasneje pa srebrni jubilej – 25 let, kar je zaradi bolezni odvisen od dializnega aparata. Njegovo življenje je vsak dan majhen praznik, četudi kdaj deževen. Dobra volja in veselje pa ga držita pokonci. Resnično je pravi korenjak, saj z veseljem prihaja med nas. Ob 25. obletnici smo mu v imenu DLB Lilija Maribor izročili lepo darilo: kristalno vazo in priznanje za srebrni jubilej. V bolnišnični kuhinji pa so mu pripravili okusno torto. Gospodu Aužnerju smo zaželeli, naj bo še naprej močan in korajžen, ter mu čestitali za tako lepi jubilej.



Samo Kočevar je slavil 15 let zdravljenja z dializo

» TEKST: Jasna Tropenauer

Proti koncu zime, natančneje 8. februarja, ko je naš kulturni praznik, je slavil 15 let zdravljenja z dializo naš bolnik Samo Kočevar. Lahko rečemo, da je zelo vztrajen in hraber, saj je imel v začetku veliko težav in zapletov. Nekaj let je preživel s peritonealno dializo, nato pa se je znova vrnil na hemodializo. Naš Samo je pravi kuharski mojster: veliko kuha, peče in pripravlja razne dobrote, s katerimi nas včasih razvaja. Ima pa tudi slikarsko žilico, saj v prostem času rad slika. Za njegovih 15 let na dializi smo ga zaposleni v dializnem centru UKC Maribor razveselili z lepo voščilnico in unikatno vazo. Zaželeli smo mu, da bi mu v prihodnjih letih čas na dializi prinesel še veliko lepih trenutkov in spominov, ter mu voščili za njegov praznik.



Operacija kile me je odrešila bolečin

» TEKST: Marjan Tomplak

Dragi bralci in bralke revije Ledvica, sedaj se že kar poznamo, saj sem vedno rad kaj napisal o svojem življenju ali pa glasno razmišljal. Tako poznate mojo družinsko življenje in čas, ki ga preživim na dializi na Ptuju. Danes jočem, vriskam in pojem od sreče, to veselje pa bi rad delil z vami, da boste vedeli, da za vsakega človeka na tem svetu nekoč posije sonce sreče!

Pred letom in pol sem šel k zdravniku v bolnišnici Celje z veliko kilo na trebuhu, ki me je zelo bolela. Po vseh zdravniških preiskavah mi povedo, da ne morejo opraviti posega, ker ledvice ne delujejo več. Kot že veste, dragi bralci in bralke, življenje se mi je v trenutku sesulo, saj sem pred tremi leti izgubil tudi ženo. Našel sem prijateljico in odločil sem se, da si bom z molitvijo in jokom izprosil, da ne izgubim prijateljice, svojega angela varuha; po drugi strani pa me je kila vedno bolj bolela. Na skrivaj sem odšel k osebnemu zdravniku in ga vprašal, ali pozna kakega zdravnika tu na Ptuju, ki bi me rešil bolečin. Povedal mi je za enega, zato sem prosil za pomoč zdravnico na dializi Ptuj, naj me spozna s tem

zdravnikom. Ugotovila je, da je ta zdravnik res kirurg, vendar za drugačne posege. Zato me je naročila pri drugem kirurgu. Šel sem k njemu na pregled, zavzel se je zame, mi predpisal pas za kilo in bolečine so se preplovile. Dobil sem tudi datum operacije.

Vendar se je v mojem srcu naselil kamen, ki me je tiščal k tlom. Mnogo noči sem prejel in molil, da bi bilo vse to že za mano. Prišel je 18. junij, ko so me sprejeli v bolnišnico: najprej dializa, naslednji dan operacija. En dan sem preživel na intenzivni terapiji, dva dni na oddelku in nato zdrav s suhimi šivi odšel domov. Zdravstveno osebje in zdravniki so poskrbeli, da bolečin nisem čutil.

Zato se zahvaljujem vsemu osebju: zdravnikom in zdravnicam, sestram, čistilkam, voznikom in raznim spremljevalcem bolnišnice Ptuj. Rešili ste me bolečin, zato delim svoje življenje na tisto pred operacijo in to po njej. Vrnili ste mi zdravje in vero v dobro. Želim, da bi glas o dobrem zdravljenju, ki ga izvajate v vaši bolnišnici, šel v širni svet.

Boris Juren – človek, ki mu nikoli ne zmanjka optimizma

» TEKST: Gordana Grgić

Ob letošnjem svetovnem dnevu ledvic smo Boris, Pino, sestra Mariela iz ZD Koper, dijakinje Srednje zdravstvene šole Izola, Dino in jaz izvajali preventivne dejavnosti v trgovskem centru Tuš v Kopru in že takrat se mi je utrnila misel, da napišem nekaj besed o Borisu.

Boris Juren se je rodil 5. januarja 1948. Že v mladosti je imel težave z ledvicami, beljakovine v urinu so mu ugotovili pred naborem za vojsko leta 1965/66. Leta 1975 mu je profesor Drinovec naredil AV-fistulo, naslednjega leta maja pa se je v Ankaranu začel zdraviti z dializo.

Istega leta v avgustu mu je mama podarila ledvico, ki mu jo je na Reki presadil dr. Frančiškovič. Počutil se je dobro, hodil je v službo in si ustvaril družino.

Sama sem Borisa spoznala konec maja 1988, ko se je po odpovedi ledvice znova začel zdraviti z dializo. Tudi njegova

žena je imela zdravstvene težave, a tega pri Borisu kljub skrbem ni bilo zaznati. Vedno je bil prijazen in pozitivno naravnan. Delal je skrajšan delovni čas, sam se je vozil na dializo, nobena ni nikoli obremenjeval s svojimi težavami.

Leta 2002 so mu znova presadili ledvico, tokrat v Ljubljani in od umrlega darovalca.

Po tej presaditvi je imel kar nekaj težav in zapletov, med drugim pljučnico, težave s cirkulacijo in trombozo. Treba je bilo amputirati najprej eno, pozneje tudi drugo nogo pod koleno. Ves čas pa je presajena ledvička, sprva sicer z nekaj podpornimi dializami, pridno delovala.

Borisa sem spet srečala jeseni 2006. Bil je na vozičku, sam si je želel ogledati računalnike in računalniško opremo. Predlagala sem mu, da pride za tajnika našega društva, kar je sprva odklanjal, češ da je računalniško nepismen.

Maja 2007 je spet prišel na dializo. Ko sva si s pogovorom krajšala čas, mi je omenil zgodbo iz centra za rehabilitacijo Soča. Mladenič, ki ga je tam srečal, mu je rekel: »Ubogi vi, kar brez obeh nog ste!« »Nič nisem ubog,« mu je Boris urno odvrnil, »drugim je veliko težje.«

Zato je nastala zgodba o Borisu, dializnem bolniku, ki ne pozna pomilovanja. Vedno je dobro razpoložen, nasmejan, z veliko mero smisla za humor in predvsem optimistično naravnan. V svojem več kot tridesetletnem delu z ledvičnimi bolniki sem spoznala malo takšnih ljudi.

Tri dni pred lanskim valentinovim je na svet prišla Julija, modrooki angelček. Deklica nonu Borisu lepša dneve in vliva moči za nova druženja, športne dejavnosti (namizni tenis) in tajniška dela, ki jih v Društvu ledvičnih bolnikov južnoprimorske regije ni malo.



» Boris z vnukinjo Julijo



» Pino in Boris na stojnici ob letošnjem svetovnem dnevu ledvic

Novo življenje – šport ledvičnih bolnikov

» TEKST: Sonja Rihter Šarkanj



Vnovič sem se rodila po presaditvi ledvice leta 2001. Na dializi sem bila premalo časa, da bi z njo zaživela in se naučila živeti z vsemi njenimi omejitvami. S transplantacijo so se mi odprle nove poti: postala sem neodvisna, svobodna, v meni so se vzbudili prijetni pozitivni občutki za življenje v prihodnje.

Že ko sem se po operaciji vozila iz Ljubljane proti Kopru, sem v jasnem dnevu občudovala Nanos in se spraševala, kdaj se bom lahko povzpela nanj. To je postal moj prvi cilj. Vem, da gibanje ugodno vpliva na vse ljudi, še posebno na nas ledvične bolnike. Razmišljala sem, da bom morala več narediti zase, če bom hotela doseči svoje cilje. Začela sem hoditi po ravnem terenu, vsak dan malo več. Počutila sem se srečnejšo, močnejšo, mišice so se mi krepile, stranske učinke zdravil proti zavrnitvi organa sem veliko lažje prenašala. Sicer so se vseeno pojavile težave s presajeno ledvico (doživela sem lažjo zavrnitev), kar pa sem pozitivno sprejela, ker sem verjela, da se bo vse srečno izteklo.

Težave so se uredile in začela se je moja športna pot. Da bi dosegla svoj prvi cilj, sem morala začeti z nižjimi vzpetinami: Gažon, Tinjan, Socerb, Kojnik in nato Nanos. Izbrala sem si najtežjo in najslikovitejšo pot do vrha. Na vrhu sem čutila moč in veliko srečo. Zlila sem se z naravo, bila sem del nje. Vsak korak mi je bil v veselje. Že po poti sem si dopovedovala: Saj zmorem, saj zmorem.

In zmogla sem mnogo mnogo več. Hribi so postajali gore, hoja plezanje. Naslednji cilj je bil Triglav. Tudi tu sem si izbrala najtežjo pot, čez Plemenice. Zmogla sem jo! Zmogla sem tudi več vrhov v Dolomitih, visokih več kot 3000 metrov.

Moja športna pot niso samo hribi. Med tednom se ukvarjam z drugimi športi: začela sem intenzivno kolesariti, ukvarjam se s tekom, hitro hojo, mečem kroglo, s prijatelji se srečujem na bovlanju. Vse to ugodno vpliva na moje počutje. Redno se udeležujem tekmovanj na državni ravni ter evropskih iger dializnih in transplantiranih bolnikov.

Z vseh tekmovanj prinesem več medalj. Včlanjena sem tudi v Športno društvo dializnih in transplantiranih bolnikov. To društvo je bilo ustanovljeno prav zaradi ugodnega vpliva športa na naše zdravje.

Gibanje je vir zdravja in zdravje je vir gibanja. Šport bogati življenje, iz njega izhaja in se vanj spet zliva. To je vir moči, ostrine, svežine uma in duha, medsebojnih povezovanj in prijateljskih odnosov. Šport je lahko sreča in z njim (lahko) živimo bolj polno in zadovoljno. Veliko je poti v življenju, ki jih lahko izbiramo in na katerih se odločamo, kako bomo živeli in osmišljali svoje življenje. Življenje nas uči, da kolikor je različnih ljudi, toliko je različnih poti. Meni je najbolj pri srcu tista, ki vodi v gore. Razgledi na vrhu odtehtajo ves moj trud in zadihanost.

Zatorej: gibajmo se vsak po svojih močeh.

DLB Ljubljana: Skupščine se je udeležilo 93 članov društva

» TEKST: Olga Zorman

Društvo je skupščino izvedlo 26. februarja v okrevališču na Debelem rtiču. Po nekaj letih smo skupščino organizirali na drugem koncu Slovenije in udeležba je bila množična. Bilo je namreč 93 udeležencev, ki so prosti čas lahko izkoristili za sprehod ali kopanje v bazenu s toplo morskovo vodo.

Pred začetkom skupščine je dietetik Jože Lavrinec podal nekaj nasvetov o pravilnem prehranjevanju ledvičnih bolnikov in s tem predstavil vsebino svoje knjige »Zbirka receptov za ledvične ...«

Skupščino je vodil Pavel Podlipnik, član nadzornega odbora društva. Poročilo o delu je predstavila predsednica društva Larisa Hajdinjak in povedala, da smo izvedli vse programe, ki so bili sprejeti na lanski skupščini. Uresničili smo tudi projekt izdaje Zbirke receptov za ledvične bolnike..., ki je izšla januarja letos. Za zbirko vlada veliko zanimanje. Počitnice z dializo v Medulinu je izkoristilo 52 bolnikov.

Finančno poročilo je predstavil Milutin Sekulić in poudaril, da je bilo poslovanje pozitivno, kljub temu da od FIHA nismo prejeli toliko sredstev, kot smo načrtovali. Nakazali nam niso niti že odobrenih sredstev za investicije. Pridobili smo precej donacij in sponzorstev, za kar gre zahvala predvsem predsednici društva.

Mnenje nadzornega odbora je predstavil Brane Tome in poudaril, da društvo stroške vodi po programih, kar je zelo pregledno. Finančno poročilo je pripravljeno pregledno po sprejetih programih in v duhu sklepov. Na navedeni osnovi je nadzorni odbor podal pozitivno mnenje o delu društva.

Disciplinska komisija se ni sestajala, ker ni prejela nobenega predloga za uvedbo postopka, je poročala predsednica Blanka Penca.

Zatem je Peter Bekeš, predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, pohvalil programe društva in pozval k čim večji medsebojni pomoči. Čim bolj se je treba truditi za preventivo ledvičnih bolezni, zlasti pri mladih. Menil je, da je izobraževanje bolnikov zelo napredovalo.

V razpravi je na vprašanje Braneta Tometa predsednica društva odgovorila, da je bilo opravljenih 2100 prostovoljnih ur, kjer pa niso štete ure, ki jih vsak član izvršnega odbora opravi doma za pripravo določenih dogodkov. Skupščina je predstavljena poročila sprejela soglasno.

V nadaljevanju je predsednica društva predstavila programe za leto 2012, in sicer so to:

- socialni programi,
- program Otroci in mladostniki, čuvajte svoje ledvice,
- izobraževanje in učne delavnice za dvig kakovosti nadomestnega zdravljenja in izobraževanja prostovoljcev,
- socialna rehabilitacija za ohranjanje psihofizične kondicije ledvičnih bolnikov.

Tudi za leto 2012 od FIHA nismo prejeli pričakovanih sredstev, vendar upamo, da bomo z drugimi viri sredstev lahko izvedli predvidene programe. Največja skrb bo morala biti posvečena zbiranju dodatnih sredstev.

Na področju prehrane načrtujemo izvedbo kuharskih delavnic Učimo kuharje, ki jih bomo financirali iz sredstev prispevkov za knjigo Zbirka receptov. Trudili se bomo za sprotno obveščanje bolnikov o novostih pri uvajanju zdravil in o spremembah

zakonodaje s področja zdravja in sociale, ki jih bo letos precej. Do jeseni je društvo izvedlo spodaj naštetih dejavnosti.

Vseslovensko srečanje v Kostanjevici

Srečanja se je udeležilo 54 članov. Zbrali smo se v Tivoliju in se z avtobusom odpeljali v Kostanjevico. Tam so se nam pridružil še drugi člani, ki so se na srečanje pripeljali z lastnimi avtomobili. Gostitelji so nas sprejeli s kulturnim programom, malico in prijetno glasbo. Menimo, da je bilo srečanje zelo dobro organizirano, s pestro ponudbo, in vse je potekalo brez zapletov. Člani DLB Ljubljana smo bili zelo zadovoljni in si rekli: Na svidenje prihodnje leto!

Tabor sonca in radosti

S pomočjo društva je Oddelek za nefrologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana organiziral že 12. tabor sonca in radosti v Planici za otroke in mladostnike, ki se zdravijo z dializo. Na taboru je bilo 54 udeležencev, otrok in spremljevalcev.

Podaljšani konec tedna v Medulinu

Društvo je maja namesto tradicionalnega izleta organiziralo kratke rehabilitacijske počitnice v Medulinu. Iz Ljubljane smo se z avtobusoma odpravili v četrtek, 24. maja, in se vrnili v nedeljo, 27. maja. Udeležencev je bilo 73, od tega 35 dializnih bolnikov. Za dializo je bilo poskrbljeno tudi v soboto. V Medulinu smo imeli organiziran ogled Pulja, Motovuna, Rovinja in okolice Medulina ter vsak večer glasbo s plesom. Člani bolniki in njihovi bližnji so bili izjemno zadovoljni.

Občni zbor DLB Pomurja

» TEKST: Milan Osterc

15. občni zbor društva ledvičnih bolnikov Pomurja je sklicala predsednica društva Majda Sukič 11. marca v Melincih, vasi tik ob reki Muri, ki na tem delu deli Prekmurje od Prlekije. Točko za točko smo se prebijali skozi dnevni red. Nekatere točke se ponavljajo že leta. Vsakega med nami pa stisne pri srcu, ko moramo na novo voliti člane izvršilnega odbora ali drugega organa društva, ker se je zgodilo tisto, kar neizogibno čaka vse nas. Nada in Zare sta bila med nami ves čas obstoja društva, to pomeni celih štirinajst let, in delovala na funkcijah ali v organih društva. Tudi to točko smo končali z imenovanjem nadomestnih članov, prav tako še dve naslednji. S tem se nadaljuje naše delo v društvu, spomini na vse dosedanje člane pa ostajajo v nas in včasih v zapisani obliki, kot je ta, ki jo berete.



DLB Severno-primorske regije: Ljudje se vedno bolj zavedajo pomena skrbi za zdravje

» TEKST: Monika Bitežnik

Letošnji slogan svetovnega dneva ledvic Daruj ledvico – podari življenje! je poudarjal pomembnost darovanja organov za vse tiste, ki trpijo za kronično ledvično odpovedjo. Letos smo z društvom sodelovali na treh lokacijah. V Splošni bolnišnici Šempeter je akcija trajala dva dneva, pomagali so tudi dijaki srednje zdravstvene šole Nova Gorica, v Mercatorjevem centru Nova Gorica in centru Spar v Sežani pa en dan. Na stojnicah smo opravljali meritve krvnega tlaka in sladkorja, v bolnišnici pa so brezplačno merili beljakovine v urinu. Hkrati smo ljudi ozaveščali o pomembnosti skrbi za zdravje naših ledvic in pitja dovolj tekočine ter jim dajali splošne informacije o delovanju in boleznih ledvic in njihovem zdravljenju. Obiskovalci so poleg poučnih brošur dobili platenko vode, ženske pa simbolično darilce ob dnevu žena, saj je bil 8. marec. Ljudje so se množično odzvali tudi zaradi oglasov v časopisih in na televiziji, letos je bilo obiskovalcev še več kot lani. Opažamo, da se ljudje vedno bolj zavedamo pomena skrbi za zdravje, kar je zelo pomembno in hkrati cilj tovrstnih akcij.

Druženje v naravi – sprehod po parku azalej in magnolij v Gorici

Ker nam je vreme v nedeljo, 22. aprila, prekrizalo načrte, smo pohod prestavili za teden dni. To se je izkazalo za dobro odločitev, saj nam je bilo tokrat vreme naklonjeno – nekoliko oblačno, a ravno prav, da se nismo pregreli.

Dobili smo se v italijanski Gorici, kjer smo pustili avtomobile in se odpravili do parka azalej in magnolij. Cvetele so že prve azaleje, magnolije pa so se počasi poslavljale od cvetenja, vseeno pa je bilo videti, kot da je ves park v cvetju. Sprehajali smo se dobro uro, tisti z malo manj kondicije pa so imeli ob velikem številu klopi v parku možnost uživanja v miru in senci,

ki so jo ponujala drevesa. Ko smo se naužili vseh barv in vonjav različnih rastlin, smo se odpravili v bližnji park ob Soči. Tam smo na prostoru za piknik iz nahrbtnikov potegnili malico, ki so jo ženske predstavnice obogatile z doma spečenimi dobrotami. Tudi Soča nam je dajala prijeten hlad, v miru smo poklepetali ter se napolnjeni z energijo in lepimi vtisi v popoldanskih urah vrnili domov.

Predavanje Bolnik bolniku

Predavanje, namenjeno ambulantnim pacientom, ki jih najverjetneje v prihodnosti čaka nadomestno zdravljenje kronične ledvične bolezni, smo pripravili 13. maja v knjižnici Splošne bolnišnice Šempeter. Predavatelji so spregovorili o kronični ledvični bolezni, kronični ledvični odpovedi in načinih zdravljenja (peritonealna dializa, hemodializa in transplantacija) ter o dieti v predializnem in dializnem obdobju. Obisk je bil



zadovoljiv, pacienti pa so bili hvaležni za informacije, ki so jih dobili, ter pogovor z medicinskim osebjem in drugimi pacienti, ki se že zdravijo z nadomestnim zdravljenjem.

Otroci, varujte svoje ledvičke – predavanja po šolah

V okviru tega programa obiskujemo osnovne šole v goriški, postojnski, kraški, tolminski in vipavski regiji ter učencem četrtih in devetih razredov predstavimo predavanje na temo ledvic. Za četrte razrede pripravimo desetminutno predavanje o ledvicah (kje ležijo, njihove naloge ipd.) in 20-minutno risanko iz serije Nekoč je bilo življenje na temo ledvic. Za devete razrede pa pripravimo predavanje o ledvicah ter boleznih ledvic in njihovem zdravljenju, ki traja dve uri. Otroci lahko zastavljajo vprašanja medicinskemu osebju, ki vodi predavanja, in članom društva, ki se zdravijo za ledvične bolezni. Cilj predavanj je otrokom že zgodaj predstaviti pomembnost skrbi za naše ledvice ter jim približati to tematiko, hkrati pa jih želimo podučiti, kako lahko skrbimo za zdravje tudi tako, da pijemo dovolj tekočine, jemo zdravo hrano in se veliko gibamo na svežem zraku. Vsakemu učencu simbolično podarimo plastenko vode.

V okviru programa smo izdali tudi brošure, namenjene predšolskim otrokom in njihovim staršem, ki jih delimo po goriških vrtcih in predšolskih dispanzerjih. Letos smo izdali še pobarvanke za otroke na temo ledvic in skrbi zanje.

Program smo izvedli že četrto leto. Letos smo obiskali čez dvajset osnovnih šol in predavali 1010 otrokom. Glede na zanimanje tako učiteljev kot otrok bi program radi nadaljevali tudi v prihodnje.

Druženje v naravi – Fajtov hrib, Renče

Prvo julijsko nedeljo smo se kot že vsako leto doslej zbrali na Fajtovem hribu, da bi se povsede in poklepetali še pred dopusti. Z letošnjim srečanjem smo zaznamovali 20-letnico delovanja našega društva, zato se ga je udeležilo še toliko več ljudi. Med srečanjem smo si krajšali čas z igranjem petanke, športno disciplino, ki jo pridno vadimo za državno prvenstvo, to bo konec septembra pri nas. Igrali smo tudi pikado ter se zabavali ob glasbi, za katero je skrbel naš DJ Marko.

Srečanja se je udeležilo približno 80 ljudi, tako bolnikov kot njihovih svojcev, medicinskega osebja in podpornikov društva. Vsi so bili zelo zadovoljni, razpoloženje je bilo sproščeno in nabito s pozitivno energijo. Tudi vreme nam je bilo več kot naklonjeno.



DLB Nefron: Pripravili smo dobrodelno veseloigro

» TEKST: Matjaž Pinter

Društvo Nefron je 27. aprila letos v sodelovanju s KUD Šentvid pri Grobelnem organiziralo veseloigro Boter Zmeda ali Micika, premisli si.

OŠ Frankolovo nam je odstopila telovadnico – večnamensko dvorano, moji prijatelji in sorodniki so pomagali in dvorano smo v hipu preuredili v pripravo za veseloigro, kjer je bilo prostora za 500 obiskovalcev. Vstopnino je KUD namenil delovanju našega društva. Toda na žalost v dvorani ni bilo tistih, ki bi jih človek pričakoval, torej ledvičnih bolnikov – tistih, ki so jim člani KUD namenili sredstva. Človek se vpraša, ali ima smisel truditi se in pripravljati takšne prireditve, ki bi ob solidni udeležbi podvojile proračun društva. Vseeno je bil to lep kulturni dogodek v organizaciji našega društva, pa še nov računalnik smo lahko kupili!

Žalosti me tudi sodelovanje sosednjih društev, na naše vabilo ni bilo niti odgovora, kaj šele da bi se predstave kdo udeležil! Če bomo v prihodnje tako sodelovali, se nam ne piše dobro, saj vsi plujemo v istem čolnu, namesto da bi drug drugemu stali ob strani, si pomagali, pa si kažemo hrbet. V petindvajsetih letih dializnega zdravljenja sem spoznal, da smo vsi samo pacienti, pa naj bodo to dializni, transplantirani ali samo ledvični bolniki, ki jih ena od metod zdravljenja še čaka. Če ne bomo sodelovali in si pomagali, je vse nesmisel, vsa srečanja, delavnice, vsi sestanki. Brez tega, da smo pristni prijatelji, ki si znamo priskočiti na pomoč, je vse zaman in nesmiselno.

Piknik pri ribiški koči ob Šmartinskem jezeru

Tako kot vsako leto smo tudi letos v društvu Nefron organizirali piknik, tokrat ob Šmartinskem jezeru.

Piknik smo začeli z bogračem, ki sem ga začel kuhati že ob deveti uri, tako da je bil ob 13. uri, ko so začeli prihajati udeleženci, že pripravljen. Po kosilu smo sproščeno poklepetali in se spominjali prejšnjih piknikov. Ko se je hrana malo polegla, smo šli na panoramsko plovbo z Jezersko kraljico. Tisti, ki se z njo še niso peljali, so bili navdušeni nad plovbo in velikostjo Šmartinskega jezera. Ura vožnje je minila, kot bi trenil. Piknik smo nadaljevali v sproščenem razpoloženju. Seveda piknik brez žara ne bi bil piknik, tako da smo postregli z mesom z žara in zelenjavo, ki se je prilegla. Druženje smo sklenili v večernih urah.

Udeleženci piknika že komaj čakajo novega snidenja, saj nam taka srečanja popestrijo vsakodnevne tegobe, naberejo si novih moči za premagovanje vsakdanjih težav, ki nas spremljajo pri zdravljenju z dializo.

Čeprav nekateri menijo, da so takšna druženja nekoristna, sem prepričan, da sprostitev in druženje nam dializnim pacientom pomenita mnogo, nekaterim vse.

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Prisojna 1
1000 Ljubljana
info@zveza-dlbs.si
www.zveza-dlbs.si
Predsednik Peter Bekeš
(p.bekes@zveza-dlbs.si)

Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec

Gospodstvska 1
2380 Slovenj Gradec
dlb.slogradec@zveza-dlbs.si
www.drustvo-dlbsg.si
Predsednik Bojan Černjak

Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja

Ul. dr. Vrtnjaka št. 6, Rakičan
9000 Murska Sobota
dlb.pomurja@zveza-dlbs.si
Predsednica Majda Sukič

Društvo kroničnih ledvičnih bolnikov Dolenjske

Šmihelska cesta 1
8000 Novo mesto
dlb.nm@zveza-dlbs.si
www.dlbnm.si
tel. 041 800 753, 031 283 753
Predsednica Zdravka Žižič

Društvo ledvičnih bolnikov Viva Vojnik

Cesta v Tomaž 6 A
3212 Vojnik
dlb.viva@zveza-dlbs.si
Predsednik Jože Soršak

Društvo ledvičnih bolnikov Lilija Maribor

Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor
dlb.lilija@zveza-dlbs.si
tel. 02 321 2721
Predsednica Jasna Tropenauer

Društvo ledvičnih bolnikov Nefron – Celje

Kersnikova 21
3000 Celje
dlb.nefron@zveza-dlbs.si
Predsednica Lidija Bukovec

Društvo ledvičnih bolnikov Gorenjske

Brezovica 28
4245 Kropa
dlb.gorenjske@zveza-dlbs.si
Predsednik Milan Žabert

Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije

Ulica padlih borcev 13
5290 Šempeter pri Gorici
dlb.sep@zveza-dlbs.si
tel. 05 393 60 54, 05 393 60 53
www.dlb-sempeter.si
Predsednica Marija Drnovšek

Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja

Rudarska cesta 7
1420 Trbovlje
dlb.zasavja@zveza-dlbs.si
Predsednik Branko Šikovec

Društvo ledvično bolnih južne Primorske

Gramscijev trg 3
6000 Koper
dlb.jup@zveza-dlbs.si
tel. 051 615 358
Predsednica Breda Čilenšek

Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj

Bolnišnica – dializa
Potrčeva c. 25,
2250 Ptuj
dlb.ptuj@zveza-dlbs.si
tel. 02 749 15 32
Predsednik Boris Antolič

Društvo dializnih in ledvičnih bolnikov Celje

Splošna bolnišnica Celje
Oblakova 5
3000 Celje
dlb.celje@zveza-dlbs.si
Predsednik Jože Ocvirk

Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Krško

Leskovškova c. 29
8270 Krško
dlb.krsko@zveza-dlbs.si
tel. 07 496 84 42, 07 814 00 03
Predsednik Tone Jarkovič

Društvo ledvičnih bolnikov Posočja

Trg svobode 4
5222 Kobarid
dlb.posocja@zveza-dlbs.si
www.dlbp.si
Predsednik Božidar Kanalec

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana

Prisojna 1
1000 Ljubljana
dlb.ljubljana@zveza-dlbs.si
www.dlb-ljubljana.si
Predsednica Larisa Hajdinjak

Sekcija mladih dializnih in transplantiranih bolnikov (pri DLB Ljubljana)

Prisojna 1
1000 Ljubljana

Prijavnica za nove člane

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

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

Za člane bolnike:

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

Datum kronične ledvične odpovedi: _____

Status: dijak/študent / zaposlen / brezposelen / upokojen.
obkrožite ustrezno

Naslov člana: _____

Telefonska številka: _____

Spletni naslov: _____ Podpis: _____

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

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

Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič

- » Zajca – ledvičnega bolnika – s soljo na rep loviti je skrajno nehumano.
- » Bolj kot kače klopotače so nevarne ženske klepetače.
- » Adama so menda iz raja izgnali zato, ker je bil preveč dovzeten za kačjo slino.
- » V zakonu začne škripati, ko zakonska postelja neha škripati.
- » Nekaterim moškim je aids pognal takšen strah v kosti, da si žensk ne upajo več slačiti niti s pogledi.
- » Le bogu najbolj všečni imajo vražjo srečo.
- » Navadni in državni aparat se razlikujeta v tem, da državni deluje tudi, če je čisto pokvarjen.
- » Sedaj je že jasno, da bo najvišjo šolnino v šoli demokracije plačal delavski razred.
- » Kmete bi kap, če bi vedeli, koliko ljudi je prišlo do kruha z mlatenjem prazne slame.
- » Vampirji poznavalci pijejo pozimi kri vročokrvnim, poleti pa hladnokrvnim ljudem.



ALJANA 2012

Vzgojeni prelepo

» TEKST: Toni Gašperič

Zadnjih nekaj let me ni užalil nihče od mladih, iz moje generacije pa marsikdo. To sem napisal zato, ker me včasih kdo vpraša, kaj mislim o mladih. Vse najboljše, brez šale. Opazke, da je današnja mladina nevzgojena in nemalokrat nesramna, se mi zdijo preveč posplošene. V vsaki generaciji je nekaj pomanjkljivo vzgojenih, nekaj divjakov, nekaj pijancev, nekaj zafiksancev, kje kakšna ukvarjalka z najstarejšo obrtjo ali kako drugače iztirjenih.

Mi smo živeli v povsem drugačnih časih in razmerah, zato smo se tudi temu primerno vedli. Ko poklepetam s svojimi vrstniki, resnici na ljubo to ni velikokrat, pridemo slej ko prej do ugotovitve, da bi nas končalo najmanj pol v vzgojno-varstvenih zavodih, če bi preživljali mladost v teh zagamanih kapitalističnih časih, ko je vse merjeno, resno, preresno, ko nikomur ne pride na misel, da bi med šihom zavil v bife in se ga tam do konca delavnika nalil do spodnje čeljusti. Da, tudi to se nam je dogajalo! Še kaj več ... Komite je bil za marsikoga idealen izgovor za nemoten odhod mimo vratarja k Bartusu, v Šestico ali v bife pri prvi v Metliki zgrajeni samopostrežni trgovini. Nič ne navadnega ni bilo, če so kdaj pa kdaj odnesli mimo vratarne koga, ki ga zaradi prevelike količine zaužitega alkohola med šesto in štirinajsto niso več nesle lastne noge. Se pravi: sredi belega in delovnega dne.

Kot pubertetniki, ko nas je raznašalo po dolgem in počez, ko smo mislili, da smo najpametnejši in da so vsi, ki so kakšno minuto starejši od nas, butasti, smo si privoščili marsikaj. Samo za primer: nekdo iz moje klope je z raketo, ki jo je, preden

so prižgali prvomajski kres, izstrelil iz pištole, zažgal slamnato streho nad sodom na Veselici. V njem so bile miza, nad katero je visela žarnica, in dve klopi. Nemalokrat smo tam peli, kartali, se pogovarjali skoraj do jutra. Nič pametnega, a povejte mi, lepo vas prosim, ali niste prav ob pivskih čvekanjih izvedeli največ o življenju, njegovih pasteh, radostih, o ljubezni in sovraštvu, o družbenih ureditvah, ki so bile za vladarje vse po vrsti pravične, demokratske, najboljše za ljudi do te mere, da so jih z veseljem preklinjali in v tajnost razmišljali o tem, kako bi se rešili graščaka, kralja, kraljice, partijskega sekretarja, predsednika države, republike, pogoltnega in nenasitnega kapitalista.

Šli smo se revolucionarje, a izvedli nismo nobene revolucije, osvajali smo dekleta, a so nas ona omrežila, naredila iz nas pohlevne ovčice, ja, psičke, ki smo mahali z repi že ob najmanjših njihovih namigih. Ko smo dahnilo usodni da, so se v njihovih očeh naše vrline v hipu spremenile v slabosti. A kaj hočeš, davek je treba plačati za vse: za lumparije, za pretiravanja, za samohvale, sprenevedanja, laganja, napihovanja, za preveč požrte svinjine po gasilskih veseljah, pečenih ovc in ovnov pri Rafotu v Kamanju, za rumkole, za bosa sprehajanja po Gorjancih nekega silvestrskega večera na prehodu leta 1971 v svojega naslednika. Na tem ljubem svetu ni nič zastoj, zaman pa veliko. Zaman se trudimo ostati ljudem v lepem spominu, zaman se trudimo, da bi nas okolica videla lepše, kot smo. A ko se nam prične za mnenje drugih krasno fučkati, smo stari že toliko, da nas nihče več ne vzame v zobe. To je nekaj groznega.



Svet pa se je zadnjih deset, dvajset let spremenil. Če po prepričanju in vsiljeni resnici v prejšnjem sistemu nisi dobil službe, če se nisi udingal rdeči barvi, danes mlad človek ne dobi dela, četudi se včlani v vse znane in neznane partije, stranke, asociacije, kolaboracije, organizacije, če nima strica ali tete, če ni talent za podkupovanja, prepisovanja diplomskih nalog, če ne zna ponarejati spričeval in če gre, tepec, sam delati vse izpite na visoki šoli, na kateri je vpisan.

Ko so letele granitne kocke v pročelje stavbe našega parlamenta, sem si mislil: kaj pa, če se je že začelo, kot pred mnogimi leti na tramvaju, ko sta se zaradi klofute, ki sta jo prisolila teoretiku socializma E. K., znašla na sodišču Ljubljana. Prvi je na vprašanje, zakaj je primazal zaušnico tovarišu E. K., odgovoril, da mu je le-ta stal na nogi, drugi pa, da zato, ker je mislil, da se je že pričelo.

Pa se ni tako, kot se tudi takrat ni, kajti nekdo je zdajšnjo mladino vzgojil preveč lepo.

SESTAVIL EDI KLA- SINC	GLOBOKA POSODA	ORANJE	KOVINA SIVKASTE BARVE (ZNAK BE)	RUDI TROJNER	NAŠA PEVKA DEZMAN	NEM.NAR. JUNAK EULENSPI- EGEL	*	PETRA KERČMAR	KAR NA- STANE PRI RAZPRŠITVI	NAŠA SO- PRANISTKA BRATUŽ	STAR FRANCOSKI KOVANEC	ALŽIRSKA LUKA	GLOBEL TOKAVA
SAMO- STANSKI BRAT							VAMPIR, KRVOSIS ŽIG, PEČAT						
ZAPO- REDNI NIZ KRETNIC													
RIMSKI HIŠNI BOG				PEVSKI GLAS DVORANA V SKOPJU				ZEHAVEC NAŠ REŽISER KRAGELJ					
MORALEN ČLOVEK					SHRAMBA ZA LAMPE DOGMA HINDUIZMA								
NAŠ GLEDAL. REŽISER (FERDO)						KRAJ V MIRNI DOLINI						BREZAL- KOHOLNA PUJAČA	ZAČRTANA PROGA
MESTO V ŠPANJI (BOŽJA POT)						HR. PEVEC (NANO) IZOBRAŽ. USTANOVA					TONE TOMŠIČ ALPSKA DOLINA		
*	VAS NA DRAVSKEM POLJU (KRAV- JE DIRKE)	KRAJ PRI CERKNICI KRAJ PRI ILIR. BISTRICI								PEVSKI ZBOR ZADNJIČ, ANUS			
BRANKO ZEBEC			ZAREZA	DIATONIČ. LESTVICA ČLOVŠKO BLATO				KRALJEVO POKRIVALO GL. MESTO MAINEJA					
RAZMIK MED DVEMA TOČKAMA									RASTLINA PERUNIKA URIN				
POPRAV- LJALEC LIR					NAUK O ZVOKU ČEBER								
NENASIT- NOST, PO- MANKANJE APETITA						MEŠETAR ČETVERO- KOTNIK						POLET, ZAGON	KARTING DIRKALNIK
PASTIR, KI MOLZE (NAR.)							EFEKT ORNA ZEMLJA, ORNICA						
OTOK NA JADRANU				AM. IGRALKA (DIANA) MODEL FORMAD					LIDIJA MAJNIK IRENA ŽERJAL				
TELIČEK					RODITE- LJICA					STARORU- SKI VLADAR			
BRAZILSKI NOGOME- TAŠ					SKLADA- TELJ ARNIČ					PRIPADNIK ANTOV			

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla decembra 2012 »Prispevke sprejemamo do 10. novembra 2012 » Pošljite jih na elektronski naslov urednice: m.lorencic@zveza-dlbs.si » Rokopise in fotografije pošljite na naslov: Mojca Lorenčič, Mesarska 32, 1000 Ljubljana » Telefonska številka urednice: 041/747 963