

LEDVICA

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov Slovenije
Prisojna 1, 1000 Ljubljana
»» Marec 2017
»» št. 1



- »» Tema: Prehranska obravnava ledvičnih bolnikov
- »» Brez organov tudi presaditev ne more biti
- »» Srečali smo se z bolniki iz balkanske regije
- »» Da so mu lahko presadili ledvico, se je moral z darovalcem preseliti v drugo državo



Hvaležni za naše zdravstvo

V pričujoči številki revije smo precejšen vsebinski sklop posvetili povezovanju z združenji ledvičnih in transplantiranih bolnikov z območja nekdanje skupne države Jugoslavije. Zveza že vrsto let goji stike s hrvaškimi sorodnimi združenji bolnikov, v mandatu prejšnjega izvršilnega odbora Zveze pa smo stike navezali tudi z bosanskimi, srbskimi in makedonskimi združenji bolnikov, pa tudi širše v balkanski regiji.

S predstavniki teh združenj se predstavniki Zveze srečujemo na mednarodnih srečanjih, ki jih prirejajo ta združenja. O teh dogodkih lahko redno berete v poročilih v Ledvici, vabila za udeležbo pa so odprta za prav vse člane naših društev. Srečanja niso le družabne in rekreativne narave, so tudi priložnost, da predstavimo problematiko, s katero se pri zdravljenju srečujemo ledvični bolniki v svojih državah. Nekatere izmed teh držav je težko zaznamovala vojna ob razpadu skupne države, ki ni uničila samo gospodarstva, pač pa tudi zdravstveni sistem. Ta si tudi v vseh teh letih po koncu sovražnosti še ni opomogel in ga še vedno postavljajo. Na območjih, kjer so se vojni izognili, pa vzpostavitev normalnih življenjskih razmer ovira nerazvitost, ki se je nikakor ne morejo otresti. Oboje še kako občutijo tamkajšnji bolniki.

V slovenskem zdravstvu je marsikaj narobe, a na srečanjih z bolniki iz drugih nekdanjih jugoslovanskih republik in držav balkanske regije si slovenski bolniki ob žalostnih zgodbah, ki jih od sotovarišev poslušamo o razsulu v zdravstvu, vedno rečemo: »Hvala bogu, da živimo v Sloveniji, kjer zdravstvo deluje in kjer imamo dostop do najsodobnejšega zdravljenja ledvičnih bolezni in zdravljenja s presaditvijo.« O tem, kar je nam samoumevno, lahko ledvični bolniki na Balkanu samo sanjajo oziroma bijejo boj za spremembo, ki pa je pogosto videti kot boj z mlini na veter.

Zato je pomembno, da se tudi slovenski bolniki udeležujemo tovrstnih srečanj, saj drugim združenjem in bolnikom lahko pomagamo s svojimi izkušnjami. Navsezadnje že s svojo prisotnostjo pokažemo, da nam je mar za njihovo težko situacijo in da cenimo njihov trud, da bi bilo ledvičnim bolnikom v teh regijah omogočeno dostojno in sodobno zdravljenje.

Naslednja priložnost za druženje s tovariši z balkanske regije bo že prvi konec tedna v aprilu na mednarodnem srečanju, ki ga tokrat prvič prirejamo slovenski ledvični bolniki. Srečanje bo v Šmarjeških toplicah in vabljeni, da se ga udeležite v najširšem številu.

Vaša urednica Mojca Lorenčič



» Fotografija na naslovnici:
Utrinek iz tabora sonca in radosti v Seči.

Vsebina

» Aktualno

Prihaja tudi elektronska napotnica 3

» Prehranska obravnava

Pri dieti in telesni vadbi imajo naši bolniki
še veliko rezerve 4
Prehranska obravnava bolnikov v DC Novo mesto 7
Dietetik in obravnava bolnikov z boleznijo ledvic 9
Fosfatni aditivi v živilih 12

» Prehrana

Tudi pravilna izbira maščob ima svoj smisel 14

» Strokovno

Brez organov tudi presaditev ne more biti 17

» Bolnik bolniku

16. vseslovensko srečanje članov
društev ledvičnih bolnikov Slovenije 20
30 let dialize v Trbovljah 22
Dializni center v Kobaridu upravičil investicijo
VANTAA 2016 24
Iz Viteza z ljubeznijo 25
Tomislav Žuljevič, predsednik Združenja dializnih
in transplantiranih bolnikov Federacije BiH 28

» Optimizem

XVI. tabor sonca in radosti – že drugič v Seči 30
Živeti je treba naprej 32
Obletnice so se vrstile druga za drugo 33

» Društva

Sprehod do Otliskega okna in Črnega Vrh 34
Zaključek predavanj za učence 35
Izlet v glavno mesto 36
Raziskovali smo Benečijo 37

» Diagnoza: smeh

Zasoljeno, ki je dovoljeno 38
Novice 39

Prihaja tudi elektronska napotnica

V aprilu naj bi začeli izvajati nov sklop storitev v okviru projekta eZdravje – elektronsko naročanje in elektronska naročilnica. To naj bi nadomestilo sedanje naročanje s papirnatimi naročilnicami.

Po pričakovanjih Ministrstva za zdravje bodo s tem vzpostavili učinkovitejši sistem napotovanja in naročanja pacientov na specialistične preglede ter boljši pregled nad izvajalci zdravstvene dejavnosti, možnost izbire najugodnejšega termina ter učinkovito obveščanje ob morebitnih spremembah termina.

Vzpostavitev elektronskega naročanja prinaša veliko novosti za paciente, zato navajamo najpomembnejše novosti, ki se obetajo.

Napotovanje na specialistične preglede bo potekalo enako kot zdaj, le da zdravnik pacientu ne bo več napisal papirnat napotnice, ampak bo te podatke vnesel v informacijski sistem v računalniku, bolniku pa bo izročil dokument, na katerem bo napisana številka napotnice in bolnikova številka zdravstvenega zavarovanja. Takoj po izdaji napotnice bo lahko zdravnik že naročil pacienta na napoteno zdravstveno storitev; naročilo pa bo lahko izvedel tudi pacient sam preko računalnika doma, če je že pridobil svoj digitalni podpis.

Na specialistične storitve se bomo naročali z informacijskim sistemom eNaročanje. Ta sistem ponudi seznam vseh ustanov, ki opravljajo storitev, na katero je pacient napoten, in informacijo o prvem prostem terminu. Če pacienta naroča zdravnik, s pacientom uskladi izbor želene regije, ustanove in želje glede termina in ga z naslednjim klikom že naroči v izbrano ustanovo. Ta izbor lahko doma opravi tudi pacient sam.

Izvajalci zdravstvenih storitev bodo morali obvezno vzpostaviti elektronske čakalne seznane in seznamov pacientov, ki se naročijo na pregled, ne bodo več smeli voditi v knjigah, zvezkih in drugih neelektronskih oblikah beleženja. Ti sezname bodo povezani v nacionalni čakalni seznam, ki se bo samodejno sproti osveževal s podatki čakalnih seznamov posameznih ustanov. To bo tudi pome-

nilo, da bo lahko pacient na storitev naročen le pri enem izvajalcu. To bo zagotovilo pregledno uvrščanje pacientov v čakalni seznam in nadzor nad stanjem na področju čakalnih dob za zdravstvene storitve.

Zdravstvena ustanova, kamor se bo pacient naročil na storitev, bo morala pacienta naročiti na storitev in drugo morebitno diagnostiko, ki jo mora opraviti pred storitvijo, in bo moral pacient že na začetku dobiti vse termine in ne le termin za glavno storitev.

Termin bodo morali določiti do dneva in ure natančno. Če bo pacient naročen na operativni poseg, mu morajo termin določiti do meseca natančno (okvirni termin), pacienta pa o terminu operacije obvestijo najkasneje en mesec prej. Če pacientu sporočeni termin ne bo ustrezal, bo o tem obvestil odgovorno osebo za čakalni seznam, ki mu bo ponudila drug termin, ki je v okviru enega meseca od prvotno določenega termina. Pacient bo lahko termin prestavil samo enkrat.

Obstoječim stopnjam nujnosti, kako hitro mora biti pacient pregledan (nujno – v 24 urah, hitro – v treh mesecih, redno – v šestih mesecih), bodo dodali stopnjo zelo hitro, ki bo pomenila, da bo moral biti pacient pregledan v 14 dneh.

Zdravniki, ki paciente napotujejo na specialistične preglede, bodo morali napotnice izpolnjevati bolj dosledno kot doslej. Če bo e-napotnica nepopolna, bodo podatke pridobili brez vpletanja pacienta.

Večje bodo tudi dolžnosti pacientov. Če pacient pregleda, na katerega je naročen, ne more opraviti, mora to izvajalcu, pri katerem je naročen, sporočiti. Če pregleda ne bo opravil in se ne bo opravičil, bodo pacienta črtali s čakalnega seznama; nov termin bo lahko dobil čez tri mesece. Če bo termin odpovedal izvajalec, mora pacientu zagotoviti nov termin v enem tednu. (lo)

Zakaj ni bilo Ledvice

Zaradi nenadnega zaprtja hotela Arcus v Medulinu in posledičnega izpada programa počitniške dialize v Medulinu maja lani se je Zveza znašla v finančnih težavah, zato nismo mogli natisniti druge in tretje številke Ledvice. Pred vami je tako vsebina, ki smo jo pripravili za lansko poletno številko in članke objavljamo z nekaj mesečno zakasnitvijo. Zvestim bralcem in avtorjem besedil se za polletno odsotnost branja opravičujemo. Uredništvo

Ugasnilo tudi društvo Viva Vojnik

Predsednik DLB Viva Vojnik Jože Soršak je sporočil, da je društvo 31. 12. 2016 z izbrisom iz registra društev Celje prenehalo delovati. Zahvaljuje se vsem, s katerimi je društvo sodelovalo. Društvo so sestavljali večinoma starejši člani, ugasnilo pa je, ker niso našli podmladka, ki bi nadaljeval delo. Po DLB Dolenjske in DLB Gorenjske in sekciji mladih bolnikov je to že četrto društvo ledvičnih bolnikov, ki je prenehalo delovati. Zvezo zdaj sestavlja 12 društev ledvičnih bolnikov. (lo)

Oznaka za invalide ni več dovolj

Mestno redarstvo Mestne občine Ljubljana je sprejelo odlok, ki določa, da morajo na območju MOL upravičenci do parkiranja na mestih, rezerviranih za invalide, poleg invalidske kartice jasno vidno označiti tudi čas prihoda. Zato vse člane društev ledvičnih bolnikov, tako tiste, ki živijo v Ljubljani, kot člane iz drugih delov Slovenije, ki bodo s svojim vozilom prišli v Ljubljano in imajo dovoljenje za parkiranje na mestih za invalide, opozarjamo, naj imajo v vozilu vedno parkirno uro ali vsaj list papirja in pisalo, da lahko označijo čas prihoda in se tako izognejo težavam.



Pogovor:
dr. Bojan Knap,
Klinični oddelek
za nefrologijo
UKC Ljubljana

✶ TEKST: Mojca Lorenčič

Pri dieti in telesni vadbi imajo naši bolniki še veliko rezerve

Omejevanje prehrane je ena od stvari, ki zelo zapletajo življenje ledvičnega bolnika. Žal nič ne obeta, da bi omejevanje zaužite soli, tekočine, kalija in fosfatov kmalu odromalo na smetišče zgodovine zdravljenja kronične ledvične bolezni. Danes se tudi ve, da ni dovolj zgolj, da se ledvični bolniki držijo priporočene diete, temveč da morajo biti tudi redno telesno aktivni, če želijo, da bo kakovost njihovega življenja zaradi bolezni in zdravljenja čim manj okrnjena.

O tem, zakaj morajo ledvični bolniki paziti, kaj jedo, smo se pogovarjali z dr. Bojanom Knapom, vodjem centra za peritonealno dializo Kliničnega oddelka za nefrologijo UKC Ljubljana in izkušenim zdravnikom na hemodializi.

Zakaj morajo ledvični bolniki paziti, kaj jedo?

Zdrave ledvice so precej zapleten organ, ki zelo natančno uravnava ravnovesje veliko sestavin v telesu. Dokler je človek mlad in zdrav, lahko preživi s precejšnjimi prehranskimi ekscesi brez hujših posledic. Ko pa začnejo ledvice zaradi takih ali drugačnih bolezni slabše delovati, se to hitro spremeni. Pri kronični ledvični bolezni lahko težave povzročata kalij in fosfor. Ta elementa sta prisotna v skoraj vseh živilih. Ko se delovanje ledvic zmanjša na manj kot 50 odstotkov, se zmanjša tudi iz-

ločanje fosforja v ledvičnih tubulih. Težave se lahko pojavijo tudi s kalijem, čeprav je to bolj izrazito pozneje, ko je ledvična bolezen že napredovala. Pri ledvični odpovedi pa nastaja prebitek kalija in fosforja v telesu. Oba elementa sta v prevelikih količinah lahko toksična za zdravje. Zato se je treba držati omejitev v hrani, da se prepreči dolgoročna škoda za zdravje.

Kaj bi se zgodilo, če bi ledvični bolnik jedel kot zdrav človek?

Žal zdravniki z daljšim stažem take bolnike vidimo v praksi. Serumski fosfor, ki pomeni majhen delež fosforja, ki ga imamo v telesu, je precej odvisen od vnosa neorganskega fosfata, to pa je fosfat, ki ga v živilih dodajajo kot aditiv. Taka živila prepoznamo tudi po tem, da imajo dolgo obstojnost. Tudi za običajne ljudi je taka hrana nezdrava, predvsem zaradi glavnega konzervansa – soli. Sol je zelo problematična pri ledvičnih bolnikih, ker povzroča otekline, žejo, povzroča, da ljudje nimajo urejene bilance telesnih tekočin, so hipervolemični in imajo povišan krvni tlak. To privede do srčno-žilnih zapletov, možganske kapi, hipertrofije levega prekata, srčne odpovedi ... Če je človek bolnik na hemodializi ali peritonealni dializi ali bolnik s presajeno ledvico, ki že malo slabše deluje, mora ob prebitku fosforja v prehrani jemati tudi fosfatne vezalce. Če ta zdravila jemlje redno, pri obroku, to ne dela nobene škode in se fosfor, ki se sicer normalno izloči skozi ledvice, izloči skozi prebavni trakt. Zato imajo lahko tudi ljudje s kronično ledvično odpovedjo normalen fosfor v serumu in nimajo posledic, ki jih prinaša kronično povišan fosfor v telesnih tekočinah.

Kaj se zgodi, če je fosfor stalno nad 2?

Bolnikom urejanje fosforja in kalcija zapleta ledvična kostna bolezen, ki še oteži normalno regulacijo kalcija in fosforja v telesu. Žleze obščitnice zaznajo motene vrednosti kalcija in fosforja in izločajo večje vrednosti hormona, ki sicer regulira stanje kosti. Vrednosti parathormona so pri bolnikih z ledvično odpovedjo povišane in zdravimo lahko tako imenovani sekundarni hiperparatiroidizem z vitaminom D, analogi vitamina D, ki znižujejo vrednosti parathormona, ki so v visokih koncentracijah toksične in spadajo v vrsto snovi – tako imenovanih uremičnih toksinov. Zaradi motnje v izločanju hormonov, fosforja in drugih snovi je v serumu preveč kalcija in fosforja, ki ga bolnik vnaša s hrano. Žal pa se ti dve substanci, ki sta sicer ključni za zdravje kosti, nalagata tam, kjer to ni potrebno oziroma je zelo škodljivo: v žilah, mišicah, srcu, lahko v vseh organih pravzaprav. Če se to zgodi v žilah, žile postanejo toge kot vodovodne cevi z obilo kalcija. Poleg tega se celo nekatere žilne celice spremenijo v prave kostne ali hrustančne celice in to pomeni, da žile lahko počijo ali pa lumen žil postane ozek in onemogoča normalno prekrvavitve. Ob hiperfosfatemiji je potem onemogočeno zdravljenje z analogi vitamina D in sklenjen je začaran krog, ki ima v nekaj mesecih ali letih hude posledice za zdravje. Skratka, hiperkalcemija in hiperfosfatemija s kalcinacijami po vsem telesu pomenita katastrofo za bolnika. To privede do odpovedi prekrvavitve nog in jih je treba amputirati, kadar z invazivnim posegom perkutano angionalno plastiko pri zakalciniranih žilah ni več mogoče pomagati. To je velika tragika dializnih bolnikov, ki imajo leta dolgo visok fosfor. Akutno bolniki ne čutijo povišanega parathormona in fosforja, zato je motnja še bolj nevarna, ker ima dolgoročne posledice, ki jih bolnik občuti šele čez leta.

Ali je mogoče nivo fosforja uravnavati zgolj z jemanjem fosfatnih vezalcev, brez izogibanja hrani, ki je velik vir fosfatov oziroma fosfatnih aditivov?

Jesti popolnoma svobodno bolnikom s končno odpovedjo ledvic kljub jemanju maksimalne doze fosfatnih vezalcev najbrž ni mogoče. Potrebna bi bila natančna dietetična analiza vsebnosti fosforja v hrani in časovno optimalno jemanje optimalnega odmerka fosfatnih vezalcev, da bi dobili natančen odgovor na to vprašanje. Približno tretjina dializnih bolnikov ima urejen fosfor in nimajo visokega odmerka fosfatnih vezalcev. Visok odmerek fosfatnih vezalcev pomeni, da pri vsakem obroku bolnik poje dva ali tri fosfatne vezalce med jedjo, lahko tudi pet tablet med vsakim obrokom. Na žalost je najučinkovitejši fosfatni vezalec kalcijev karbonat, ki se ga izogibamo zaradi možne hiperkalcemije, še posebej, če jemanje ni časovno usklajeno z obrokom. Urejen fosfor in kalcij v plazmi imajo po navadi bolniki, ki niso zelo ješči, nimajo prevelike telesne teže in so še dokaj telesno aktivni; rečejo, da jedo vse, vendar po malem. Ne držijo se hude diete, ker je to v praksi tudi težko, vendar nekoliko omejijo hrano ter redno in pravočasno jemljejo fosfatne vezalce. V bistvu vsak bolnik čez čas pri sebi ugotovi, kje je meja, koliko sme pojesti. Težava je, če človek rad veliko je. Vendar tudi zdravemu človeku zadošča, da poje za pest veliko porcijo hrane, ni treba pojesti zelo veliko. Mi pa smo navajeni, da kakovost lokala – če jemo zunaj – presojamo po tem, kako velike porcije imajo. Običajno porcija pice ali zrezka zadošča za dva jedca.

Koliko od vaših bolnikov ima urejene fosfor, kalij, sol, tekočinsko bilanco, kalcij? Kaj jim povzroča največje težave?

Bolniki na peritonealni dializi imajo manj težav s kalijem, ker imajo bolj ohranjeno diurezo. Visok kalij je lahko problem pri dietnem prekršku, lahko pa je tudi posledica jemanja zdravil ACE-blokatorjev, s katerimi pri bolnikih ščitimo žile, srce, peritonealno membrano ... Tudi po presaditvi ledvice s hiperkaliemijo običajno ni težav. Več težav imajo bolniki na hemodializi, zlasti tisti, ki so anurični (ki več ne izločajo urina). Ti morajo bolj paziti pri vnosu kalija. Hiperkaliemija je akutna situacija, ki je lahko ogrožajoča v 24 urah. Hiperfosfatemija pa je stanje, ki dolgoročno dela morda večjo škodo, a se te nevarnosti bolniki manj zavedajo oziroma ji posvečajo manj pozornosti. Tudi zato, ker se ljudje s fosforjem 2,5 počutijo enako dobro kot s fosforjem 1,5, kar je sicer meja za dobro urejen fosfat. Težko je povedati, koliko je hiperfosfatemija škodljiva bolnikom.

Vem tudi, da je lahko teoretizirati o omejitvah kalija in fosfatov, v praksi se tega držati pa je drugače. A ni treba, da je bolnik hud asket. Lahko se kdaj pregreši, saj grešimo vsi in je greh del človeške narave. Cilj pa je, da dosežemo v letu dni 80–90 odstotno urejenost, kar pomeni, da je pri večini meritev fosfor v pričakovanih mejah in je možno zdravljenje sekundarnega hiperparatiroidizma in je vrednost parathormona okrog 200. Številni bolniki dokazujejo, da je tako stanje možno. Mora pa bolnik sodelovati predvsem v začetku zdravljenja, da se nauči, koliko si sme privoščiti.

Bi pa vendarle postavila vprašanje, ali niste nefrologi včasih prestrogi: na dializi se večinoma znajdejo starejši ljudje in jasno je, da ti tudi če bi bili zdravi, verjetno ne bodo živeli nadaljnjih 20 ali 30 let. Zakaj te ljudi mučite z omejevanjem fosfatov? Razumljivo se zdi, da morajo omejevati tekočino in sol, da ne bodo imeli oteklina, in kalij, da ne bo akutnih posledic. Fosfati pa vendarle delujejo dolgoročno.

Zdravniki ne gledamo tako, da bodo ljudje hitro umrli. Je pa res, da je razlika v priporočilih glede omejitev hranil bolniku, ki je star 50 ali 80 let. S študijami ugotavljajo, da je v zadnjem obdobju življenja pri vsej populaciji slabša absorpcija aminokislin (to so sestavni deli beljakovin), zato je treba starejšim ljudem med obroki dati aminokisline. Tako da bi morali starejši bolniki ne samo redno telesno vaditi, ampak tudi jesti več beljakovin. V našem dializnem centru tako kot drugod po svetu spremljamo bolnike z BCM-bioimpedanco, ki pove natančno sestavo telesa, na primer tudi to, kakšna je njihova pusta telesna masa in koliko je v njihovem organizmu vode. Spremljanje laboratorijskih izvidov, redno gibanje in ustrezna prehrana lahko omogočijo večjo kvaliteto življenja in boljše preživetje pri bolnikih z odpovedjo ledvic in to je skupni cilj bolnikov in terapevtov.

Kako velik problem pri bolnikih z odpovedjo ledvic je podhranjenost?

Ko odpoved ledvic napreduje, se v organizmu dogajajo spremembe, ki povzročijo, da bolnik izgubi apetit. Večina bolnikov na tej stopnji bolezni je manj telesno aktivnih in so zaradi grozeče odpovedi organa in pretečega dosmrtnega zdravljenja z eno od metod zdravljenja končne odpovedi ledvic v slabi psihološki koži. Tudi to povzroči, da ljudje jedo slabo. Pri kronični ledvični bolezni je omejitev vnosa hrane nekoliko tudi

zdravilna. Ko bolnikom začne kreatinin naraščati in se bližajo dializi, iz izkušenj ugotovijo, da če manj jedo in jim posledično pada mišična masa, kreatinin ne narašča več. Vendar če je omejevanje hrane zelo strogo, lahko to privede do nasprotnega učinka, celo do slabše prehranjenosti, izgube puste telesne oziroma mišične mase, kar je lahko zelo neugodno za rehabilitacijo bolnikov, ko se bolezen prevesi v kronično odpoved ledvic. Tudi pri dializnih bolnikih opazujemo, da tisti, ki imajo nižji kreatinin, niso bolje zdravljeni, ampak imajo manj mišične mase in manj mišične rezerve, so bolj bolni in so podvrženi večji umrljivosti. Tako da se gibamo med dvema poloma: odlaganjem zdravljenja z dializo na eni strani in izčrpanjem vitalnih življenjskih zalog zaradi omejitev proteinov v prehrani na drugi strani. Zato so nekateri raziskovalci mnenja, da bi bilo omejevanje proteinov možno samo v skupini ljudi, ki so dobro prehranjeni: imajo dovolj mišične mase, normalne vrednosti beljakovin in maščob v serumu – skratka, so lahko še telesno dejavni. Tako da je zgodba z omejevanjem beljakovin v pred-dializnem obdobju dvoplastna: vseh pacientov ne moremo obravnavati po enakem kopitu, ampak vsakega posebej.

Kaj pa podhranjenost ob dializnem zdravljenju?

Gre za diametralno nasprotno zgodbo. V pred-dializnem obdobju so ljudje brez apetita in je omejevanje proteinov veljalo ali še velja za nekakšno zdravilo proti napredovanju odpovedi ledvic. Ko pa je človek na dializi, se zgodba obrne in bi dializni bolnik moral jesti več beljakovin kot zdrav človek, saj jih zaradi načina zdravljenja izgublja. Že sama hemodializa pomeni stres za telo, prav tako se med proceduro hemodialize izloči 10 g beljakovin, pri peritonealni dializi pa se v dializno raztopino izloči za skoraj pol zrezka beljakovin na dan. Tako eni kot drugi bolniki so lahko ogroženi zaradi proteinske podhranjenosti. Vprašanje pa je, ali bolnik, ko se začne zdraviti z dializo, lahko začne kar nenadoma jesti več beljakovin na dan: ali sploh ima apetit, ali sploh lahko izvaja ustrezno dieto, ali mu kdo kuha ... Čeprav nadomestno zdravljenje izboljša stanje telesa, zmanjša vpliv uremičnih toksinov in izboljša psihološko stanje, se je težko kar naenkrat iz asketa preleviti v človeka, ki bi moral več jesti. Naslednje vprašanje je, kako povišan vnos beljakovin vpliva na urejenost fosforja in kalija. V prihodnosti – ob predpostavki civilizacijskega napredka – bodo bolnike redno obravnavali tudi fizioterapevt, psiholog in dietetik, kar bo zelo povečalo kakovost zdravljenja odpovedi ledvic.

Koliko bolnikov v vašem dializnem centru je podhranjenih?

Težave s prehranjenostjo ima približno tretjina bolnikov. Številke so od centra do centra različne. V zadnjem času se veliko ukvarjamo s prehranskim statusom bolnikov, kar pomeni veliko več kot pa le telesno težo. Telesna teža pri bolnikih večinoma ni problem, saj se nam maščoba nalepi vedno in povsod in je zlepa ne zgubimo. Tako da vnos kalorij ni tak problem, ker dobimo dovolj maščob in sladkorjev. Problem pri bolnikih z odpovedjo ledvic je kakovostna hrana (hrana brez konzervansov, ki ima ustrezno sestavo makro- in mikrohranil), ki je lahko hitro premalo.

Koliko bolnikov pri nas umre zaradi skrajne oblike podhranjenosti kaheksije? Z vprašanjem merim na to, ali bi te smrti lahko preprečili in kako?

Samo zaradi kaheksije pri nas k sreči umre malo bolnikov. H kaheksiji bolj kot pomanjkanje vnosa hranil pripomorejo bolnikove pridružene bolezni, starost, hormonske motnje, ki so zelo pogoste pri nadomestnem zdravljenju, premalo gibanja, depresija ... Zelo redki so bolniki, ki imajo samo odpoved ledvic, ampak imajo običajno več pridruženih bolezni. Predvsem pa je to starejša populacija, saj je povprečna starost hemodializnega bolnika v Sloveniji 70 let. Zdravljenje se vedno lahko izboljša in najboljše je preventiva, da kaheksija sploh ne nastane. Preventivo v Sloveniji že izvajamo z meritvami prehranskega statusa bolnikov, diagnostiko podhranjenih in ustreznim prehranskim svetovanjem.

V zadnjih letih je prodrlo spoznanje, da je bolje, če so kronični bolniki malo bolj debeli, ker to pripomore k daljšemu življenju. Kako razlagate ta fenomen in ali to velja tudi za dializne bolnike?

Tako imenovani paradoks reverzne epidemiologije se je v kliničnih študijah res pojavil. Morda zato, ker so bile starejše študije večinoma zasnovane tako, da so opredelili stanje prehranjenosti samo z indeksom telesne mase. Ta pa ne pokaže razlike, ali ima nekdo pri 100 kg 10 kg preveč zaradi mišic ali maščob. Gre morda za to, da imajo ljudje, ki prenašajo naokoli malo večje breme, tudi malo več mišic in da s tem, ko vzdržujejo večjo telesno maso, pojedjo več hrane kot ljudje, ki imajo po kazalniku ITM normalno težo, a imajo zelo malo puste telesne mase, torej mišic, in s tem malo metabolične in imunske rezerve. Novejša spoznanja namreč kažejo, da mišice izločajo hormone miokine, ki omogočajo boj telesa proti bakterijam in virusom in ščitijo pred nastankom rakave bolezni. Tako da moramo za mišično maso vsi skrbeti: ne samo da v starejšem življenjskem obdobju ne bomo obnemogli in ne bomo mogli skrbeti sami zase, ampak je redna telesna vadba pomembna tudi v srednjem življenjskem obdobju, da imamo metabolično rezervo, ki nas ščiti pred prej omenjenimi boleznimi.

Koliko vaših bolnikov pa je redno telesno dejavnih?

To je dobro vprašanje. Gre tudi za kriterije, kaj in koliko telesne vadbe je treba, da je zdravilna. Če želimo reči, da je telesna vadba zdravilo proti srčno-žilnim boleznim, so ta merila tako huda, da razen mladih bolnikov tega nivoja obremenitve drugi ne morejo doseči, čeprav to seveda ne pomeni, da aerobna vadba ni koristna. Vendar pretirano obremenjevanje sklepov in mišic pri bolnikih niti ni potrebno. Pri bolnikih ne gre samo za telesno vadbo za zaščito pred srčno-žilnimi boleznimi, marveč tudi za vadbo, s katero se ohranja sposobnost človeka, da sam skrbi zase in da ohranja kakovost življenja. Pred leti smo v Centru za transplantacijo ledvic naredili študijo na podlagi naših bolnikov s presajeno ledvico in ugotovili pozitivne učinke telesne vadbe predvsem na psihološkem, čustvenem in socialnem področju. Precej bolnikov hodi na športne igre, ki so dobra oblika druženja in vadbe tudi zaradi socialnega in emocionalnega učinka. Najpomembnejše je, da bolniki z odpovedjo ledvic živite čim bolj normalno življenje. Ni namen zdravljenja, da trpite desetletja, temveč da ste čim bolj dejavni člani družbene skupnosti.

Če povedano pretvorite v konkretne napotke: kako bi moral biti telesno aktiven povprečni ledvični bolnik?

Vsak bi moral nekaj narediti za mišično maso. To so vaje s trakovi, počepi, prilagojene sklece, vaje za moč trupa ... Zelo preproste vaje, za katere porabimo zelo malo časa in imajo zelo velik učinek, ki pa se nam jih običajno ne ljubi delati, ker so dolgečasne. Nekaj je treba narediti tudi za gibljivost sklepov, da ljudje ne zatrdijo. Pomembna je aerobna aktivnost na svežem zraku: svetujemo je vsaj pol ure na dan. V šali rečemo, da ko se človek upokoji in ima več časa, naj gre vsak dan dva kilometra daleč na kavo: dva kilometra naj hodi v eno smer in potem dva nazaj. Ni treba, da je to zelo hitra hoja. Za tiste, ki imajo več ortopedskih težav, je rešitev sobno kolo ali orbitrek. Tudi plavanje zelo pozitivno učinkuje na zdravje, a so možnosti tukaj bolj omejene. Pri telesni vadbi imajo naši bolniki še zelo veliko rezerve. Zelo veliko rezerve je tudi pri dietetičnih priporočilih. V prihodnosti bomo lahko z informacijsko tehnologijo in dietetiki bolj natančno spremljali vnos hranil pri bolnikih. Bolniki bodo lahko imeli zato bolj optimalne izvide in bo učinkovitost zdravljenja boljša, s tem pa tudi kakovost njihovega življenja.

Vseeno bomo morali svoje doprinesti tudi bolniki.
Na kongresu o prehranski podpori ledvičnih bolnikov aprila

2016 ste povedali, da ko ste dializnim bolnikom predlagali, da bi po dializi ostali na telovadbi, nihče ni imel časa.

Motivacija je velik problem. Mlad bolnik ne čuti potrebe po gibanju ali omejitvi fosforja in se dobro počuti z veliko fosforja in malo gibanja, a čez 10, 15 let bodo posledice.

Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana je v juniju lani dobil sobna kolesa, tekaško stezo in pedala za sedeče poganjanje, ki jih uporabljajo bolniki, ki se zdravijo na oddelku. Novejše študije potrjujejo, da redna telesna aktivnost bolnikom omogoča, da lažje zdržijo zahtevno zdravljenje, jim vliva optimizem ter vodi do boljših izidov zdravljenja in rehabilitacije. To seveda ne velja le za bolnike s krvnimi raki. Na kliničnem oddelku za nefrologijo UKC Ljubljana so bile že pred desetletjem ali več žive zamisli, da bi na dializi, kjer ljudje v ležečem položaju preživijo po 15 ur na teden, uvedli posteljno kolo, ki bi ga bolnik vrtel del dialize in tako krepil mišice. Boste te zamisli znova oživili in uresničili?

Vse se spreminja in upamo, da bomo čim več novega znanja o pomenu telesne vadbe kot zdravila v vseh življenjskih obdobjih posredovali bolnikom in jih tudi ustrezno motivirali za zdravo prehrano in redno telesno vadbo.

Prehranska obravnava bolnikov v DC Novo mesto

» TEKST: Helena Žulič, diplomirana medicinska sestra

Marica Parapot, diplomirana medicinska sestra, glavna medicinska sestra, Dializni center SB Novo mesto

Pri pacientih, ki se zdravijo z dializo, se lahko pojavita zmanjšanje puste telesne mase in beljakovinsko-energijska podhranjenost. V Dializnem centru Novo mesto se zavedamo, da podhranjenost vpliva na kakovost življenja, obolevnost in umrljivost. Zato pri vsakem pacientu aktivno iščemo morebitne kazalnike podhranjenosti.

Problem prehrane bolnikov s kronično ledvično boleznijo (KLB) je večplasten. Ti bolniki so dostikrat neješčji, izgubijo voljo do življenja in se premalo gibljejo. Vse to privede do zmanjšanja puste telesne mase in do beljakovinsko-energijske podhranjenosti. Prehranska terapija pri KLB je enakovredno terapevtsko sredstvo, tako kot druge vrste zdravljenja. Prehranski ukrepi znižujejo uremično toksičnost, zmanjšujejo nevarnost podhranjenosti in upočasnijo napredovanje KLB.

Prehransko svetovanje in zdravstvena vzgoja sta izredno pomembna in neločljiva vidika zdravstvene oskrbe bolnikov s KLB. S svetovanjem pričnemo v predializnem obdobju in ga nadaljujemo med dializnim zdravljenjem.

Proteinsko-energijska podhranjenost

Proteinsko-energijska podhranjenost je stanje z zmanjšano zalogo proteinov in drugih energijskih goriv v telesu (maščobe). Kaheksija je najhujša stopnja oz. oblika proteinsko-energijske

podhranjenosti. Prognoza kahektičnih bolnikov je kljub zdravljenju izredno slaba, zato je treba spoznati zgodnejše oblike podhranjenosti in ustrezno ukrepati.

Pri dializnih bolnikih opazimo številne vzroke za nastanek beljakovinsko-energijske podhranjenosti:

- slabe prehranjevalne navade in dietni režim,
- spremembe v okušanju hrane,
- moteno presnovo maščob in ogljikovih hidratov,
- motnjo v presnovi aminokislin in izguba le-teh med dializiranjem,
- nenormalen hormonski odziv,
- uremično toksičnost in katabolizem,
- energijsko osiromašeno hrano, relativno preveč beljakovin v predializnem obdobju in premalo beljakovin v obdobju dialize.

Boj proti beljakovinsko-energijski podhranjenosti pri bolnikih s KLB je pravi izziv. Ocena stanja prehranjenosti, odkrivanje podhranjenosti in prehranska podpora so skupek ukrepov, ki pomenijo prioriteto v oskrbi teh bolnikov.

Ocena stanja prehranjenosti

V Dializnem centru Novo mesto že vrsto let opravljamo redne prehranske preglede, ki preprečujejo obolevnost in umrljivost bolnikov zaradi podhranjenosti. Delovali smo po smernicah, ki priporočajo, da je posebna in dodatna prehranska podpora potrebna pri bolnikih, ki imajo:

- indeks telesne mase (ITM) manj kot 20 kg/m²,

- ki so izgubili več kot 10 odstotkov teže v šestih mesecih,
- ki imajo serumske albumine pod 35 g/l.

Za oceno stanja prehranjenosti uporabljamo točkovnik MIS (malnutrition inflammation score). Sestavlja ga 10 vprašanj, ki omogočajo zadovoljivo prehransko presejanje bolnikov na dializi. Možnih je od 0 do 30 točk. Prehransko presejanje z MIS-točkovnikom izvajamo na šest mesecev. V veliko pomoč pri izpolnjevanju vprašalnika je meritev bioimpedanca. Optimalno merjenje bioimpedance pri pacientu je ob mesečnih izvidih, ker to omogoča spremljanje sprememb, ki lahko nastanejo. Bolnik, ki na vprašalniku zbere 5 točk in več, potrebuje dodatno prehransko obravnavo.

Izpolnjevanje in vrednotenje točkovnika MIS

Za izpolnitev in vrednotenje točkovnika MIS potrebujemo različne metode za ugotavljanje prehranjenosti.

Prehranska anamneza

Osnova za obravnavo je temeljita prehranska anamneza. S pacientom se pogovorimo o spremembi apetita, morebitnih alergijah ali odporu do nekatere hrane. Pomanjkljivost prehranjevanja lahko ugotovimo s prehranskim dnevnikom, ki ga piše bolnik. V dnevnik zapisuje vrsto in količino zaužite prehrane, čas hranjenja, način priprave in podobno. Pomembno je tudi, da se kot vzrok za nastanek podhranjenosti izključijo bolezni črevesja. Vsak bolnik nam mora poročati o bolečinah v trebuhu, zaprtju, driski, količini izločenega blata, njegovi barvi, prisotnosti krvi ali sluzi v blatu.

Pri izračunu MIS-točkovnika nas zanima, koliko let se bolnik zdravi z dializo ter ali ima tudi druge bolezni, kot so kronično srčno popuščanje, AIDS, huda bolezen koronarnih arterij, KOPB, nevrološke motnje, rakava obolenja z metastazami ali nedavna kemoterapija.

S prehransko anamnezo ugotovimo:

- kakšno je bolnikovo zdravstveno stanje,
- njegove prehranske navade,
- kakšna sta vnos hrane in apetit,
- telesno zmogljivost kot posledico vnosa hrane,
- nihanje telesne teže v zadnjih šestih mesecih,
- poznavanje prehranskih priporočil,
- ali je zmožen in se želi naučiti ustreznega načina prehranjevanja,
- ali mu je družina v pomoč in podporo.

Telesni-klinični pregled bolnika

Podhranjenim bolnikom pogosto primanjkuje nekaterih vitaminov in mineralov. To se kaže v spremembah na koži, laseh, v ustni votlini in okončinah. Pri izračunu celovite ocene prehranjenosti nas zanima tudi zmanjšanje bolnikovih maščobnih zalog ali izguba podkožnega maščevja (pod očmi, triceps, biceps, prsi). Pozorni smo na znake mišične oslabelosti.

Vsakemu bolniku izmerimo telesno višino in telesno maso. Določimo suho telesno maso, ki pomeni predvideno telesno težo bolnika, ki je brez pribitka tekočine. Na podlagi bolnikove telesne višine in suhe telesne teže izračunamo indeks telesne mase (ITM). To je dokaj enostaven podatek ocene telesne prehranjenosti, vendar lahko dobimo napačno prevedbo rezultata, ker metoda vsebuje samo dve spremenljivki. Zato je kazalec ITM le en od desetih parametrov MIS-točkovnika.

Bioimpedančna metoda z aparatom BCM

Aparat BCM (body composition monitor) zdravniku pomaga oceniti tekočinski status bolnika z bioimpedančno-spektroskopsko meritvijo sestave telesa. Poleg tekočinskega statusa aparat določi tudi prehranjenost bolnika. To je zelo pomemben podatek, saj se pogosto zmanjšanje aktivne telesne celične mase neprepoznavno nadomesti s skladiščenjem vode, pri čemer teža bolnika ostane enaka.

Pri bolnikih na dializi je treba bioimpedančno meritev opraviti pred hemodializo, saj je takrat večja prisotnost tekočine v telesu. Izvajamo jo vsake tri mesece. Bolnikom na peritonealni dializi lahko izmerimo BCM s polno ali prazno trebušno votlino, pri vnosu podatkov pa je treba upoštevati težo ob prazni trebušni votlini.

Laboratorijski kazalci prehranjenosti

Redno spremljanje laboratorijskih preiskav je ključnega pomena pri določitvi prehranjenosti bolnikov. Pomembna je koncentracija albuminov v serumu. Albumini nam posredno pomenijo zaloge beljakovin v telesu, ki so glavni gradnik notranjih organov.

Laboratorijski kazalec podhranjenosti, ki ga potrebujemo pri izračunu MIS-točkovnika, je vrednost serumskega TIBC (total iron binding capacity).

Kadar je vsota parametrov MIS-točkovnika 5 oziroma več kot 5, pomeni, da je bolnik prehransko ogrožen in da potrebuje dodatno prehransko obravnavo nefrologa oziroma kliničnega dietetika. Skupaj z bolnikom postavimo cilje prehranske obravnave, ki morajo biti realni in dosegljivi.

Cilji prehranske obravnave

Bolniku bo zagotovljen priporočen vnos energije (35 kcal/kg ITM).

Tako se bo popravilo stanje podhranjenosti, telesna teža se bo dvignila zaradi povečanja puste telesne mase oziroma zadoštilo se bo potrebam bolnika. Pravilno načrtovanje dnevnih obrokov zagotovi primeren vnos kalorij. Vedno pa moramo pregledati prehransko anamnezo in ugotoviti, ali je priporočeno pri bolniku sploh mogoče doseči.

Bolniku bo zagotovljen priporočen vnos beljakovin

(1,2-1,4 g/kg ITT pri bolnikih na hemodializi ter 1,2-1,5 g/kg ITT pri bolnikih na peritonealni dializi).

Izgube beljakovin med hemodializo ocenjujejo na približno 10-12 g na eno hemodializno proceduro. Pri bolnikih, ki se zdravijo s peritonealno dializo, pa se izloči v dializat 8-9 g beljakovin na dan. Občutek stalne polnosti v trebuhu je pri njih še dodatno tveganje za nastanek podhranjenosti.

Priporočila o relativno visokem beljakovinskem vnosu so si nekoliko v nasprotju s priporočili o omejevanju fosfatov, ki jih ravno beljakovinska živila vsebujejo v veliki količini. Zavedati se moramo, da prav beljakovinski viri pomagajo ohranjati raven serumskega albuminov. Beljakovine, ki jih človek najlažje izrabí, so v živilih živalskega izvora. To so meso, ribe, perutnina, mleko in mlečni izdelki.

Bolnik bo imel zadosten vnos vitaminov in mineralov ter bo prejemal vitaminske in mineralne dodatke, če so ti potrebni.

Bolniki zaradi bojazni pred hiperkaliemijo pogosto namakajo živila (sadje in zelenjavo), pri tem pa izgubljajo pomembne

vitamine in minerale. Vodotopni vitamini se prav tako odstranjujejo med hemodializo. Temu učinku sicer nasprotuje zmanjšana izguba z urinom. Izogibanje predvsem sadju in zelenjavi v večji meri, kot je sicer potrebno, ima velikokrat za posledico pomanjkanje življenjsko pomembnih vitaminov in mineralov. Vse to kaže na neustrezno izobraževanje bolnikov o pravilni prehrani in njeni pripravi.

Bolnik bo telesno aktiven v svojih zmožnostih.

Za krepitev mišic in prožnost sklepov ima poleg prehrane velik pomen tudi telesna vadba. Redna vadba prinaša mnogo koristi: pozitivno vpliva na telo in ob tem spodbuja bolj zdrav življenjski slog. Koristi vadbe: izboljšana prebava, več energije, boljše spanje, zmanjšan stres, manjše tveganje za bolezni srca in ožilja, zmanjšuje problem slabe prehranjenosti.

Prehransko svetovanje in prehrana v DC Novo mesto

V dializnem centru Novo mesto dajemo velik pomen načrtovanju dializne prehrane ter povezanosti centra in kuhinje. Redno sodelujemo z bolnišničnim dietetikom. Bolnik na hemodializi je odvisen od bolnišnične prehrane od dva- do trikrat na teden. Okusnost, sočnost in videz hrane so bistveni dejavniki, ki odločajo, ali se bo krožnik v kuhinjo vračal poln ali prazen. Pomembno je, da bolnik dobi med zdravljenjem s hemodializo jed, ki zadošča potrebam po energiji in vsebuje dovolj beljakovin visoke biološke vrednosti. Z uporabo zelišč in začimb jed dobi polnejši in plemenitejši okus. Neprimerno začinjena hrana, ki je sočasno še manj privlačnega videza, vsekakor ne pripomore k spodbujanju bolnikovega apetita.

Pomembno je, da je hrana ponujena v pogostih, vendar manjših obrokih ali celo prigrizkih. V dializnem centru Novo

mesto ponudimo bolnikom v dopoldanskem času zajtrk in kosilo, v popoldanskem pa malico in večerjo.

Bolnikom, ki so prehransko ogroženi, ponudimo oralna prehranska dopolnila. To so specialne visokokalorične formule, ki vsebujejo nizko vrednost elektrolitov. Bolniki jih dobijo med dializnim zdravljenjem. Že tu jih poučimo, kako naj pripravek zaužijejo, hkrati pa ugotovimo, ali jim pripravek sploh ustreza. Bolnikom priporočamo, da ga zaužijejo tudi na dan, ko nimajo dialize. Pripravke bolniki dobro sprejemajo, saj imajo različne okuse. Treba pa jih je poučiti o pravilnem uživanju ter poudariti dejstvo, da je prehranski dodatek tudi zdravilo.

Z bolnikom se pogovorimo o prehrani, ki je zanj primerna. Zaželeno je, da se v izobraževanje vključijo tudi svojci, ki so bolniku v veliko pomoč. Vsa navodila, ki jih posredujemo, morajo biti razumljiva, jasna in preprosta, saj imamo večinoma opravka s starejšo populacijo. Na voljo imamo veliko zdravstvenovzgojnega materiala, ki ga ponudimo bolniku. Vsak bolnik ima doma preglednico živil, iz katere izve, koliko energije, beljakovin, maščob, kalija, fosfata in natrija je v njih. Prehransko ogroženim izdelamo individualni jedilnik ter ga naučimo njegove uporabe. Pomembno je, da vse dileme poskušamo rešiti skupaj z bolnikom in svojcem.

Sledi vrednotenje našega prizadevanja za preprečevanje energijsko-beljakovinske prehranjenosti pri bolniku. Celovito oceno stanja hranjenosti (MIS) ponovimo čez šest mesecev, bioimpedancijsko meritev pa čez en mesec. Vrednotimo vedno skupaj z bolnikom. Želimo si pozitivnih rezultatov. Pomembno je, da je bolnik dobro informiran in motiviran za doseg ciljev, ki smo jih postavili skupaj z njim. Vsakega napredka se veselimo, saj tako vemo, da smo na pravi poti.

Dietetik in obravnava bolnikov z boleznijo ledvic



» TEKST: dr. Irena Sedej, univ. dipl. inž. živil. tehn., klinična dietetičarka, Prehranska služba, Splošna bolnišnica Novo mesto

Danes ima le neznaten delež prehransko ogroženih bolnikov dietetsko prehransko obravnavo. V sedanjih organizacijski obliki in pomanjkljivi kadrovske pokritosti z dietetiki je namreč ustrezno prehransko podporo bolnikov z boleznijo ledvic težko zagotoviti. S podobnimi problemi se spopadamo v vseh dializnih centrih in bolnišnicah v Sloveniji.

V zadnjih letih je bilo narejenega veliko za izboljšanje diete terapije v Sloveniji, zlasti na področju politike in izobraževanja. Vendar pa je napredek v praksi počasen. Dostopnost teh storitev za bolnike je slaba. V prihodnje bomo potrebovali veliko dobre komunikacije in sodelovanja vseh zainteresiranih strani, da se bo dostopnost do prehranskega zdravljenja in klinično usposobljenih dietetikov izboljšala. Na področju nefrologije bi bilo smiselno izobraziti vsaj enega nacionalnega dietetika, specializiranega za obravnavo nefroloških bolnikov, ki bi znanja in izkušnje sistemsko širil po državi.

Namen prehranske podpore

Namen prehranske podpore bolnikov je preprečiti podhranjenost ter ohraniti ali izboljšati prehranski status bolnikov. Več kakor 75 % bolnikov v bolnišnicah je odvisnih od bolnišnične hrane kot edine prehranske podpore. Tisti, ki preživijo v bolnišnici manj od pet dni in imajo blage bolezni, ne bodo bistveno prizadeti, četudi bo v prehrani kakršno pomanjkanje. Drugače je pri bolnikih, ki so že ob sprejemu v bolnišnico slabo hranjeni (takšnih je okoli 40 % bolnikov), resno bolni, pri kroničnih bolnikih in tistih, ki so sprejeti na daljše zdravljenje.

Vloga dietetika

Dietetik je pomemben člen interdisciplinarne prehranske obravnave bolnikov (slika 1). Za področje nefrologije specializiran dietetik ima univerzitetno izobrazbo evropsko primerljivega študijskega programa dietetike ter posebna znanja in delovne izkušnje na tem področju. V timu je dragocen vir strokovnega znanja in izkušenj o prehrani v nefrologiji.

Pri bolniku dietetik oceni zgodovino prehrane, telesni sestav, stanje prebavil, stanje bolezni, hranilni vnos, prehranske (raz) navade, socialno okolje ... Skupaj z bolnikom zastavi realne in merljive cilje, predlaga z dokazi podprte prehranske ukrepe ter spremlja in vrednoti učinkovitost predlaganih ukrepov. Po potrebi prilagodi oziroma spremeni prehranski načrt, izobražuje, svetuje in informira bolnike in svojce, dokumentira ugotovitve, prehranske ukrepe in izide v zdravstveno dokumentacijo in konča prehransko podporo, ko je za to primeren čas. Bolnika mora spremljati celotno obdobje zdravljenja bolezni ter sodelovati in komunicirati s člani zdravstvenega tima, ki obravnavajo bolnika. Najboljša pot za izmenjavo in predajo specifičnih znanj, veščin in izkušenj je vsakodnevna klinična praksa ob bolnikih z boleznijo ledvic na oddelkih ali dializnih centrih ob preostalih zdravstvenih delavcih, ki obravnavajo bolnika.

Ukrepanje

Ukrepanje se razlikuje glede na bolnikovo stanje; akutno v hospitalnem okolju ali kronično v ambulantni obravnavi.

Prehransko ukrepanje naj se prične v 48 urah po sprejetju bolnika v bolnišnico. V dializnem centru naj bi bili k dietetiku napoteni dializni bolniki z oceno po MIS ≥ 5 (malnutrition inflammation score), pri bolnikih z boleznijo ledvic v ambulantni obravnavi pa podhranjeni bolniki z vrednostjo NRS 2002 ≥ 3 (nutritional risk screening).

Prehranska podpora poteka v več korakih:

1. Pregled oz. spremljanje prehranskega statusa z rutinskim prehranskim presejanjem in/ali celovito oceno prehranskega stanja

V praksi je to najpogostejše ponavljanje presejalne metode NRS 2002 oziroma ocene MIS, tehtanje, evidenca vnosa hrane in tekočine, merjenje sestava telesa, pogovor o poteku bolezni ter preteklih in sedanjih prehranjevalnih težavah bolnika. Eno glavnih orodij za oceno prehranskega stanja je ocena prehranskega vnosa: torej kdaj so obroki zaužiti, kako so obroki sestavljeni, količine živil, izbor živil in glede na skupino, v katero so razvrščeni, uporabljeni načini priprave jedi in kako pogosto se zlasti manj priporočena živila vključujejo v prehrano. Če je mogoče, se izračuna, koliko katerih hranil bolnik zaužije s hrano in tekočino. Ocena prehranskega vnosa se razlikuje glede na to, v katerem postopku prehranske obravnave jo izvajamo. Pri prvem prehranskem pregledu med oceno prehranskega stanja naredimo širšo prehransko anamnezo in pridobljene podatke primerjamo s priporočili, ki so podprta z dokazi. Ob kontroli, ko pri bolniku dnevno oz. tedensko spremljamo učinkovitost prehranskih ukrepov, se v prehranski anamnezi osredotočimo na prisotnost oz. odsotnost spremljajočih prehranskih težav, usmerjen pogovor z bolnikom ter oceno prehranskega dnevnika. Najpogostejše pridobimo podatke o vzorcu prehranje-

vanja z metodo izpraševanja o pretekli prehrani po spominu, s prehransko zgodovino ali s 24-urnim posnetkom prehrane, vprašalnikom o pogostnosti uživanja živil, evidenci o vnosu hrane ter tehtanim prehranskim protokolom.

2. Postavitev prehranske diagnoze

S prehransko diagnozo poimenujemo aktualne in možne prehranske probleme, ki smo jih ugotovili pri bolniku. Njen namen je prepoznati in opisati prehranske težave, ki jih je mogoče zmanjšati z zdravljenjem ali prehranskim ukrepanjem ali z obema. Prehranska diagnoza je podlaga za postavitev realnih in merljivih ciljev, načrtovanje pričakovanih rezultatov, izbiranje primernih ukrepov in spremljanje napredka pri doseganju teh pričakovanih rezultatov.

3. Ukrepanje

Če bolnik lahko je in ima delujoča prebavila, je prvi ukrep ureditev bolnišnične ali domače prehrane in/ali uvedba enteralne prehrane.

– *Prilagojena bogata bolnišnična/domača prehrana*

Prehranska oskrba (kuhinja) mora glede na individualne potrebe bolnika s hrano zagotoviti zadosten vnos energije in hranil, da se prepreči povečevanje podhranjenosti ali izboljša slabo stanje prehranjenosti. Klinični dietetik mora pri načrtovanju prehrane upoštevati zdravstveno stanje bolnika, starost, stopnjo fizične aktivnosti, želje in preference, etično pripadnost; smiselno je izbrati hrano, ki jo bolnik sicer uživa. Pri bolnikih, pri katerih se opaža slabše hranjenje, je treba periodično izračunavati energijski in hranilni vnos, s poudarkom na beljakovinah in vodi ter mineralih, kaliju, fosforju in natriju. Pri podhranjenih in tistih s tveganjem za razvoj podhranjenosti se priporoča visokoenergijska in visokobeljakovinska prehrana.

– *Enteralna prehrana*

Z enteralnim hranjenjem pričnemo pri bolnikih, ki z normalno prehrano skozi usta ne morejo pokriti svojih dnevnih energijskih potreb, in pri bolnikih z visokim tveganjem za aspiracijo. Enteralno hranjenje zagotavljamo, dokler vnos energije in hranil ni zadosten. V tem prehodnem obdobju je treba z obema tipoma hranjenja zagotavljati zadosten energijski in hranilni vnos. To se doseže tako, da ko se prične vnos hrane skozi usta manjšati, se postopoma povečuje količina dodane enteralne formule, in obratno.

– *Prilagoditev konsistence hrane in pomoč pri hranjenju*

Zdravstvene težave, povezane z osnovno boleznijo, pogosto vplivajo na vnos hrane. Z ustreznimi ukrepi jih lahko uspešno obvladujemo. Najpogostejše težave so pomanjkanje apetita, slabost, motnje požiranja, neurejeno zobovje ... Pogoste so še kognitivne spremembe bolnikov, ki se kažejo tudi v spremenjenih prehranjevalnih navadah, kot so izpuščanje obrokov zaradi slabe koncentracije (pozabljivost), prehitro ali prepočasno prehranjevanje.

– *Prehransko spremljanje*

Pred odpustom v domače okolje je bolnika in svojce treba seznaniti z bolnikovimi omejitvami pri prehranjevanju in jim podati dovolj informacij. Najbolje je izdelati individualni prehranski načrt, v katerem se določijo potrebe bolnika po tekočinah in hranilih, bolnik se pouči o primerni dieti in svetuje se mu glede ukrepov za obvladovanje prehranjeval-

Multidisciplinaren pristop



Slika 1: Interdisciplinaren pristop k prehranski obravnavi bolnikov

nih težav. Bolniku se svetuje o živilih in prehranskih dodatkih, ki so zanj pomembni, kako in kako pogosto naj se prehranjuje, o ustreznem pripravljanju dietne hrane, pojasni se namen prehranske podpore ipd. Pomembno je, da se časovno opredeli, kako dolgo naj upošteva predlagani načrt. Prehransko spremljanje/vodenje bolnika traja, kolikor časa je to potrebno.

– *Dokumentiranje*

Dosledno dokumentiranje ugotovitev, prehranskih ukrepov in izidov v zdravstveno dokumentacijo bolnika je v interdisciplinarni prehranski obravnavi bolnika ključnega pomena.

Kako prehranska obravnava poteka pri nas?

V Splošni bolnišnici Novo mesto se dietetik v timsko prehransko obravnavo bolnikov z boleznijo ledvic vključuje konziliarno na odseku za bolezni ledvic in zvišanega krvnega tlaka. Prehransko ogrožene dializne bolnike pa iz dializnega centra napotijo k dietetiku na ambulantno obravnavo v ambulanto za klinično prehrano.

Bolnišnični dietetik je tradicionalno organizacijsko umeščen v prehransko oskrbo, zato njegove naloge pri prehranski podpori bolnikov deloma opravljajo drugi zdravstveni delavci. Vključuje se le pri obravnavi prehransko najbolj ogroženih bolnikov. Tudi v našo bolnišnico vstopa okoli 40 % bolnikov, ki so prehransko ogroženi ali imajo tveganje za pojav prehranske ogroženosti. Ocenjujemo, da bi obisk dietetika v naši bolnišnici vsak teden potrebovalo okoli 150 hospitaliziranih bolnikov. Potreba po prehranski obravnavi je torej zelo velika, vendar imamo le enega dietetika, ki poleg dela z bolniki opravlja tudi administrativna dietetična dela v bolnišnični kuhinji. Zato smo se dogovorili, da k dietetiku iz dializnega centra napotijo le prehransko najbolj ogrožene bolnike, torej bolnike z oceno MIS ≥ 10 , z bolnišničnega odseka za bolezni ledvic in zvišanega krvnega pritiska pa bolnike z NRS vsaj 3 ali več. Tako dietetsko obravnavo prejme le majhen delež prehransko najbolj ogroženih bolnikov z boleznijo ledvic.

V letu 2015 je bilo opravljenih 18 prehranskih obravnav 17 hospitaliziranih bolnikov, od tega so bili štirje na dializnem zdravljenju. Vsi obravnavani bolniki so bili prehransko ogroženi. Le neznoten delež prehransko ogroženih bolnikov prejme dietetično prehransko obravnavo. Vendar to ne pomeni, da drugi niso prehransko obravnavani, temveč da je najnujnejšo obravnavo (kot je zamenjava diete, uvedba prehranskega dodatka, uvedba druge poti vnosa hranil ...) naredil drug zdravstveni delavec.

Dietetik se v naši bolnišnici v obravnavo prehransko ogroženih bolnikov z boleznijo ledvic vključuje šesti dan hospitalizacije. Vendar se je ta čas v zadnjih letih izboljšal, kar nakazuje na vse večje zavedanje o pomenu prehranske podpore in hitrejšemu prepoznavanju prehransko ogroženih bolnikov.

Deset bolnikov od 17 (oz. 58,8 %), ki so bili prehransko obravnavani, je bilo do konca julija 2016 že pokojnih. Povprečni čas od prehranske obravnave do smrti je bil 66 ± 70 dni. Od štirih bolnikov, ki so bili na dializnem zdravljenju, so

trije že pokojni (75 %). Povprečni čas od prehranske obravnave do smrti je bil 53 ± 39 dni. To pomeni, da so v velikem odstotku prvič dietetsko obravnavani zelo pozno, kar je posledica tudi naših omejitvenih kriterijev za napotitev k dietetiku. To bi lahko izboljšali z zaposlovanjem dietetikov, za kar pa je prej potrebna sistemska umestitev dietetikov v zdravstvene time.

Iz dializnega centra je bilo na poglobljeno prehransko obravnavo napotenih 5 bolnikov z MIS ≥ 10 . Z mnogimi izmed njih se nato srečujemo tudi v hospitalnem okolju.

Zavedamo se, da številne naloge, ki so poglavitne za celovito prehransko obravnavo bolnikov z boleznijo ledvic, še niso v celoti opravljene. Po naši presoji so najpogostejše zapostavljene ocena hranilnega vnosa, izbira najprimernejše bolnišnične prehrane, individualna prilagoditev prehrane, beleženje v elektronsko zdravstveno dokumentacijo in odpust bolnika s primernim prehranskim načrtom. Vendar smo v obstoječih razmerah poskušali najti najboljše kompromisne rešitve, da vsaj najbolj prehransko ogroženi bolniki prejmejo dietetično obravnavo, kljub temu da sistemske dietetik še ni del zdravstvenega tima.

Proučitev možnosti za uvedbo novih profilov strokovnjakov (dietetik, prehranski svetovalec, klinični dietetik) na vseh treh ravneh zdravstvenega in socialnega varstva je sicer eden izmed predvidenih ukrepov Resolucije o nacionalnem programu o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje 2015–2025. Pri čemer dvoma o potrebi po tem profilu ni več niti med zdravstvenimi delavci niti bolniki. Za družbo kot celoto so pomembni tudi ekonomski učinki zaposlovanja dietetikov. Po podatkih neodvisne organizacije SEO (Znanstvenega inštituta za ekonomske raziskave) iz Amsterdama se vsak evro, namenjen prehranski obravnavi, družbi povrne najmanj trikratno, pri že podhranjenih starejših hospitaliziranih bolnikih pa vsaj 1,5-kratno. Kje tičijo razlogi za vzdrževanje sedanjega ozkega grla, pa je tema za širšo javno razpravo.

Fosfatni aditivi v živilih:

Težava, ki se ji lahko izognemo s pazljivo izbiro živil

>> TEKST: Mojca Lorenčič

Fosfati v živilih za običajnega potrošnika niso škodljivi, če jih ne uživa preveč. Pri dializnih bolnikih pa so fosfati – še posebej tisti, ki so živilom dodani v predelavi – ena temeljnih snovi, ki jih morajo imeti pod nadzorom. O tem, zakaj živilska industrija sploh dodaja fosfate, smo se pogovarjali z mag. inž. prehrane Vidom Vičičem, razvojnim tehnologom v podjetju Jata Emona.

Zakaj živilska industrija živilom dodaja fosfatne dodatke?

Pri fosfatnih aditivih gre za široko paleto kemijsko zelo različnih snovi z zelo veliko možnostmi uporabe. Fosfatni aditivi vežejo vodo v živilu, naredijo meso bolj mehko, uravnavaajo kislost v živilih, delujejo kot antioksidanti, stabilizatorji, sredstva proti sprijemanju in delujejo kot emulgatorji. Emulgatorji so snovi, ki omogočajo mešanje maščob in vode.

V katerih živilih lahko pričakujemo dodane fosfate?

Pričakujemo jih lahko v predelanih mesninah, kot so hrenovke, posebne salame, kjer so fosfati dodani kot stabilizatorji, vezalci vode in emulgatorji. V zadnjem času jih je vedno več v obdelanem mesu, kot je pakirano surovo meso v marinadi. V marinadi so običajno sol in začimbe, ledvični bolniki pa morate biti pozorni tudi na morebitni dodatek fosfatov, saj jih včasih dodajo v meso kot vezalce vode, izboljšajo pa tudi strukturo in mehko meso. Vendar to ne velja za vse izdelke. Priporočam, da pred nakupom preberete na etiketi, ali živilo fosfatne aditive vsebuje ali ne. Fosfate vsebujejo tudi topljeni siri, siri v lističih. Uporabljajo se kot pecilni prašek, s fosforno kislino uravnavaajo kislost v pijačah tipa kola, kot sredstva proti sprijemanju v praških ...

Nadomestki smetane, belilci za kavo lahko tudi vsebujejo fosfate. Veliko ljudi kupuje praške, iz katerih se zmeša kapučino, ki večinoma vsebujejo fosfatne dodatke: da se prašek ne sprijema, se lažje raztopi v vodi, ima v ustih boljšo teksturo ... Zato vsakič pred nakupom preberite deklaracijo na izdelku, ki navaja, kaj vse ta vsebuje.

Vendar fosfatni aditivi niso vedno označeni. Našla sem domačo analizo kranjskih klobas različnih proizvajalcev. Receptura teh klobas je standardizirana in v njih dodanih fosfatov ne sme biti. Pa so jih vseeno našli.

Narobe je, da uporabiš aditiv in tega ne navedeš na deklaraciji. Prav bi bilo, da proti proizvajalcem ali uvoznikom živil, ki nepošteno deklarirajo svoje blago, dosledno in ostro nastopi inšpekcija. To bi potrošnikom utrdilo zaupanje v prehranske navedbe, potencialne kršitelje pa odvrčalo od skušnjav po zavajanju kupcev.

Ali imamo zakonsko regulativo, koliko fosfatnih aditivov lahko vsebuje živilo?

Za živilske aditive so izdelane varnostne ocene, koliko aditiva se lahko doda, da dolgoročno ne bo škodilo zdravju potrošnikov. Vendar so te ocene narejene za zdrave ljudi in ne za ledvične bolnike. Poraba predelanih mesnin raste, zato lahko sklepamo, da raste tudi uporaba fosfatnih aditivov oziroma količina zaužitih fosfatnih aditivov. Anorganski fosfor iz aditivov se tudi veliko bolje absorbira od organsko vezanega fosforja, ki ga najdemo naravno v živilih. Ljudje, ki uživajo veliko mesnih izdelkov in predelanih sirov, lahko na dan vnesejo zelo velike količine fosfatov, kar pa ni ugodno niti za ljudi z zdravimi ledvicami. Prevelik vnos fosfatov, zlasti ob majhnem vnosu kalcija, neugodno deluje na kostno gostoto. Tukaj bi poudaril še pitje sladkih pijač, kot je kola, ki prevečkrat nadomeščajo mleko v prehrani otrok, in ker ne vsebujejo kalcija, doprinesejo še k vnosu fosforja, kar dodatno škoduje zdravju kosti.

Našla sem podatke, da se je v ZDA v prehrani povprečnega potrošnika količina fosfata, ki izvira iz fosfatnih aditivov v hrani, s 400 mg na dan leta 1990 povišala na 1000 mg na dan leta 2000. Ali je uporaba fosfatnih aditivov preširoka? Bi živilska predelovalna industrija shajala brez fosfatnih aditivov ali vsaj z manj dodanimi aditivi?

Poraba fosfatnih aditivov je morda res preširoka, vsaj delno jih je mogoče nadomestiti z drugimi snovmi. Vendar je težava predvsem naše izbiranje živil, saj vsak dan uživamo živila, ki niso namenjena vsakodnevnemu uživanju. Kavo lahko pripravite sami, lahko pa uporabite instant kapučino v prahu. Tako da možnost izbire med bolj in manj primernimi živilimi obstaja, tudi pri predelanih živilih. Glavno vodilo pri nakupu naj bo deklaracija na izdelku, saj mora proizvajalec navesti vse sestavine živila.

Težava je, ker so podatki na deklaracijah običajno zelo omejeni. Vsebnost fosfatov in kalija na deklaracijah živil običajno ni navedena, če je, pa je navedeno samo, kateri fosfatni aditiv je dodan, ne pa tudi njegova količina. Prav tako ni navedeno, koliko živilo vsebuje naravno prisotnega fosfata, zato potrošnik nima podatkov o celotnem fosfatu.

Res je, razen pri izdelkih dietetike tega podatka na živilih ne najdemo. Veliko strokovnjakov po svetu opozarja, da bi vsebnost dodanega fosforja morali označevati. Velja pa tudi omeniti, da so včasih nekateri aditivi dodani v tako majhnih količinah, da ne vplivajo pomembno na vnos teh elementov. Tega pa potrošnik ne more vedeti in takšnega izdelka ne kupi.

Za podatek o vsebnosti kalija in fosforja v splošnih živilih lahko uporabite prehranske tablice, ki so dostopne tudi v elektronski obliki v obliki odprte platforme za klinično prehrano,

ki je brezplačna in dostopna na www.opkp.si. Uporabo priporočam vsem, ki morajo spremljati določene parametre v živilih.

Za ledvične bolnike so zelo neprimerni tudi kalijevi aditivi. Kaj nam lahko poveste o tem?

V splošnem je kalij za ljudi zelo ugodno hranilo. V prehrani zdravih ljudi je problem velik vnos soli (natrija) in premajhen vnos kalija, posledica tega pa je visok krvni tlak. To neravnovesje je posledica tega, da pojedemo premalo zelenjave, sadja in polnozrnatih žitnih izdelkov. Težavo lahko rešimo z manjšim vnosom natrija in večjim vnosom kalija. Kalija veliko vsebujejo tudi izdelki z zmanjšano vsebnostjo soli, saj sol delno nadomestijo s kalijevim kloridom.

Kalij najdete tudi v izotoničnih napitkih. Veliko ga vsebuje čokolada: več kot ima kakavovih delov, več kalija vsebuje. Kalij je naravno prisoten v žitnih otrobih (vrhni sloj žitnega zrna), zato so z njim bogati polnozrnat žitni izdelki in otrobi. Pšenični otrobi so bogat vir kalija in tudi naravno prisotnega fosforja, zato niso svetovano živilo za bolnike z omejitvijo teh elementov.

Pri Jati Emoni imate zanimivo živilo: jajca, obogatena z omega-3 maščobnimi kislinami. Jajca so za dializnega bolnika priporočeni vir beljakovin, obogatena z omega-3 maščobnimi kislinami pa na organizem delujejo še posebej ugodno.

Ta jajca spadajo med funkcionalna živila. Tako rečemo običajnim živilom, ki se jim s posebnim načinom pridelave na naraven način poveča vsebnost nekaterih hranil. V tem primeru so kokoši krmljene z lanenim semenom, zato je v jajcu trikrat višja koncentracija dolgoveržnih omega-3 maščobnih kislin, ki jih sicer najdemo v ribah. Takšna jajca so po maščobnokislinski sestavi podobna jajcem kokoši, ki so si hrano nabirale na pašniku. Jajca uživamo tako ali tako, če pa uživamo jajca omega-3 ob drugih hranilih, s katerimi so jajca bogata, dodatno vnašamo za zdravje ugodne omega-3 maščobne kisline. Maščobne kisline omega-3 in omega-6 so esencialne maščobne kisline, ki jih telo ne more izdelati samo. Zato jih je v organizmu toliko, kolikor jih vnesemo s hrano. Ljudje smo se v evoluciji razvili ob razmerju omega-6 proti omega-3 manjšem od 5 : 1, v sodobni prehrani pa je to razmerje porušeno v korist omega-6. Če s hrano vnesemo (pre)več omega-6 in premalo omega-3, se v telesu namesto omega-3 uporabljajo omega-6, kar pa vpliva na delovanje celičnih membran in tvorbo tkivnih hormonov. Ker je naša prehrana – razen če uživamo veliko mastnih rib – revna z dolgoveržnimi omega-3, ima dodajanje ugoden učinek na zdravje srca, razvoj možganov in oči ter številne druge pozitivne učinke.

Zakaj omega-3 maščobnih kislin preprosto ne damo v živila? Ne samo da se te maščobe v živila manj vključujejo, pogosto se celo nadomeščajo z drugimi. Omega-3 maščobne kisline so namreč zelo občutljive za zrak in druge vplive: če izdelek obogatimo z omega-3 in ne poskrbimo za njihovo zaščito znotraj

živila, bodo te maščobne kisline razpadle, oksidirale, postale žarke, s tem pa se bo skrajšala življenjska doba izdelka. Zdaj se to spreminja in na trgu je vedno več izdelkov, pri katerih z različnimi postopki zaščitijo omega-3 in ponudijo potrošnikom izboljšana živila. Najbolj preprosto pa je, da se na vsebnost omega-3 v živilu vpliva s krmo za živali in dobimo meso ali jajca, bogata z omega-3. Če kokoši načrtno krmito z bolj kakovostno hrano z dodatkom lanu ali olja, imajo optimalno prehrano in to prenesejo tudi na jajca.

Pri mesu je torej pametno, da ne pazimo samo na fosfatne dodatke, ampak da tudi izberemo meso predelovalca, ki deklarira, da zagotavlja ugodno razmerje med omega-3 in omega-6 maščobnimi kislinami?

Ugodno razmerje ima meso živali, ki so pitane z lanom ali repičnim oljem. Če potrošniki izberemo takšne izdelke, podpiramo proizvajalce, da proizvajajo bolj kakovostno hrano. A je treba vedeti, da so omega-3 v mastnem tkivu, in če boste jedli samo prsi, pa čeprav piščanca z omega-3, omega-3 maščobnih kislin ne bo veliko. Tako da je treba jesti celega piščanca, tudi mastne dele, kot so bedra.

Kaj nam pove deklaracija na izdelku

Večina živil je opremljenih z deklaracijo, na kateri so med drugimi informacijami navedene prehranske vrednosti živila: energijska vrednost, vsebnost maščob, ogljikovih hidratov, beljakovin, soli (natrijev klorid) ter vitaminov in mineralov. Za ledvične bolnike, ki morajo paziti na vsebnost kalija in fosfatov, je pomemben tudi seznam sestavin. V njem so sestavine navedene po padajočem vrstnem redu, torej od sestavine, ki je največ, do sestavine, ki je v živilu najmanj. Med sestavinami morajo biti navedeni tudi aditivi, in sicer kategorija, v katero aditiv spada, in ime oziroma E-številka. Navedene morajo biti tudi sestavine, ki povzročajo alergijo, in informacija o sladilu, če ga izdelek vsebuje. (lo)



>> Vid Vičič, razvojni tehnolog v podjetju Jata Emona.

Tudi pravilna izbira maščob ima svoj smisel

» TEKST: Jože Lavrinec, klinični dietetik

O maščobah in pomenu maščob v prehrani ledvičnega bolnika govorimo bolj malo. V nasvetih jih sicer omenimo, a jim ne namenimo prav veliko pozornosti. Čeprav so še vedno zunaj strokovne pozornosti, so vseeno zelo pomemben del prehrane slehernega človeka in seveda tudi ledvičnega bolnika.

Vse maščobe so izredno pomemben vir energije. Vsak gram maščobe zagotovi našemu telesu kar 9 kcal, kar je več kakor dvojna količina, ki bi jo dobili iz grama beljakovin ali ogljikovih hidratov. Ker navadno ne vsebujejo kalija in fosforja, so za ledvične bolnike še posebej zanimive. Kot relativno varen vir energije so po eni strani vključene v preventivo in terapijo podhranjenosti, v prehrani bolnikov, ki se zdravijo s peritonealno dializo, pa jih deloma omejimo. Je pač tveganje za energijsko preobremenitev preveliko. Poleg tega so maščobe vir v maščobah topnih vitaminov A, D, E in K.

V prehrani, iz katere moramo izločiti številna živila ter krepko omejiti uporabo soli, postanejo maščobe zelo pomemben nosilec dobrega okusa jedi. O tem se lahko prepriča vsakdo sam. Kaj je bolj okusno? Žganci povsem brez maščobe ali žganci, prijetno zabeljeni z ocvirki? Poleg tega maščoba lajša pripravljanje hrane. Tako bo na primer povsem preprosto praženje čebule ob odsotnosti maščobe postalo nekaj na meji med komaj možnim in med tem, da bo zelo verjetno del čebule ostal surov, drugi del pa bo preveč ožgan. Maščoba je sočasno odličen izmenjevalec toplote in zato olajša pečenje živil. Ker se v prisotnosti toplote na namaščenih živilih tudi hitreje ustvari skorjica, ta živila ne bodo le okusnejša, temveč tudi bolj sočna, saj se tekočina iz njih ne bo izgubljala. Včasih pa maščoba zagoto-

vi tudi večji volumen. Dovolj bo, če pomislimo samo na majonezo ali na stepeno smetano.

Različni obrazi maščobe

Uporaba maščob je bila v še ne tako davni preteklosti zelo omejena. Bili smo namreč prepričani o veliki aterogenosti maščob. Tako naj bi bile maščobe krive za visoko telesno težo ljudi ter za razvoj srčno-žilnih obolenj. V sodobnem času, ko je na voljo veliko več kakovostnih raziskav, je bilo treba najprej rehabilitirati holesterolna živila, nato pa tudi večino živil z nasičenimi maščobnimi kislinami. Tako danes vemo, da živila, ki vsebujejo holesterol, ne povzročajo dviga serumskega holesterola, a tudi njegovega upada ne. In vemo, da za porast telesne teže ni kriva maščoba, temveč preveč kalorična prehrana in premalo telesne dejavnosti. Zato se počasi bliža čas za novo odločitev stroke, kolikšen odstotek energije naj bi bilo še primerno zagotoviti z maščobo. Nekdanjih 25 do 30 % je v luči sodobnih raziskav in tudi iz povsem praktičnih razlogov nekam malo. Prve lastovke, ki do nas še niso prispele, predlagajo, da naj bi zaužili okoli 40 % energije iz maščob.

Na enak način smo v preteklosti razdeljevali maščobe po vsebnosti maščobnih kislin ter poskušali čim bolj omejiti uživanje nasičenih oz. na sobni temperaturi čvrstih maščob. No, še vedno velja, da so za uživanje ter pripravo hrane najbolj koristna rastlinska olja, predvsem tista z večjo vsebnostjo enkrat nenasičenih maščobnih kislin ter maščobe z več omega-3 maščobnih kislin. Takšna olja so denimo: repično (oziroma ogrščično), oljčno, sojino in laneno olje.

Glede uživanja maščob z veliko vsebnostjo nasičenih maščobnih kislin je stroka še vedno razdeljena. Te maščobe naj sicer ne bi bile krive za zvišan serumske holesterol, vendar njihovo uživanje pogosto povzroči poslabšanje imunske odpor-



nosti ter pojav drobnih vnetnih procesov na žilju, kar naj bi povzročalo večje tveganje za aterosklerozo. Zato še vedno NE priporočamo uživanja kokosove maščobe, palminega olja, loja, slanin in svinjske masti oziroma vsaj ne v večjih količinah.

V podeljevanju oznake »škodljivo« danes prednjačijo trans-nenasičene maščobne kisline, kakršne nastanejo med industrijsko pripravo živil, predvsem med procesom trjenja ali hidrogenacije maščob. Zanje je dokazan dvojno negativni učinek na nivo serumskega holesterola: upad zaščitene in porast škodljivega holesterola. Trans nenasičene maščobne kisline so v klasičnih, predvsem trdih margarinah (margarinske kocke), ki se običajno uporabljajo za peko. Te margarine so dokaj poceni in jih prehranska industrija uporablja za pripravo raznega peciva, napolitank ipd.

In jasno: niso vse maščobe slabe! Že dolgo je znano, da so olja, ki vsebujejo omega-3 maščobne kisline, izredno koristna. Teh maščobnih kislin je več in med njimi je v našem organizmu najbolj aktivna (ter zato najbolj popularna in iskana) EPK (eikozapentaenojska maščobna kislina). Zanje vemo, da se vključuje v celično steno, da sodeluje pri imunskem procesu ter deluje zaščitno na naše žilje. EPK najdemo samo v ribjih oljih, mastnih ribah ter nekoliko tudi v nekaterih živilih živalskega izvora. V rastlinskem svetu najdemo njeno predstopnjo ALK (alfa-linolenska a-linolenska alfa linolenska maščobna kislina). Dobri viri te maščobne kisline so: oljčno in laneno olje ter olje oljne ogrščice (repično olje), laneno seme, oreščki, avokado. V zadnjem času močno propagirano konoplino olje je samo eden od številnih sodobnih in mogoče nekoliko precenjenih virov te maščobne kisline. Alfa-linolenska maščobna kislina se v našem organizmu deloma presnovi v aktivno EPK in je že zato koristno, da s prehrano poskušamo zaužiti čim več virov te maščobne kisline.

Vsaka prehranska enota maščobe zagotovi povprečno po:

0 g B, 5 g M, 0 g OH, 45 kcal oz. 200 kJ

Maščobe s pretežno nasičenimi maščobnimi kislinami

Živilo	Domača mera	Količina v gramih
Goveji loj	1 žlička	5 g
Kokosova mast	1 žlička	5 g
Kokosova moka	2 žlički	8 g
Margarina z manj maščob	2 žlički	12 g
Margarina za kuhanje-peko	1 žlička	6 g
Maslo surovo	1 žlička	6 g
Mast, svinjska	1 žlička	5 g
Ocvirki	1 žlička	7 g
Sirni namaz	1 žlica	20 g
Sladka smetana	1 žlica	15 g
Slanina prekajena	12 pol rezine	6 g
Smetana kisl	2 žlici	25 g
Smetana za kavo 10 % mm	3 porcije	50 g
Topljeno maslo - ghee	1 žlička	5 g
Zaseka	1 žlička	6 g

Kaj zdaj?

Maščoba ima torej za ledvičnega bolnika nekaj dobrih lastnosti. Izboljša okus in sočnost jedi, olajša pripravo hrane, omogoči energijsko pokritost organizma ter z delovanjem omega-3 maščobnih kislin vpliva na imunski odgovor in zaščito žilja. Maščobo deloma omejimo pri bolnikih, ki se zdravijo s peritonealno dializo, predvsem zato, da uravnotežimo energijski vnos. Pri bolnikih, ki so podhranjeni, se lahko količina nekoliko poveča, pri vseh drugih pa velja, da se z uživanjem maščobe ne pretirava. Za pripravo in beljenje hrane še vedno priporočamo kakovostna rastlinska olja z veliko vsebnostjo enkrat nenasičenih maščobnih kislin, čeprav tudi bolj okusne čvrste maščobe niso ravno prepovedane.

Za lažji izbor in določitev količine maščob (vsaj za tiste, ki morajo paziti na pravilen energijski in s tem tudi maščobni vnos) si lahko pomagamo s preglednicami maščobnih prehranskih enot.

Vsaka prehranska enota maščobe zagotovi povprečno po:

0 g B, 5 g M, 0 g OH, 45 kcal oz. 200 kJ

Maščobe s pretežno enkrat nenasičenimi maščobnimi kislinami

Arašidi, nesoljeni	6 kosov	10 g
Avokado brez koščice	1/8 plodu	25 g
Jetrna pašteta	1 žlica	15 g
Lešniki	4 kosov	14 g
Mandlji	3 kosov	10 g
Olive zelene, črne	6 srednje velikih	40 g
Olje arašidno	1 žlička	5 g
Olje oljčno	1 žlička	5 g
Olje repično	1 žlička	5 g

Vsaka prehranska enota maščobe zagotovi povprečno po:

0 g B, 5 g M, 0 g OH, 45 kcal oz. 200 kJ

Maščobe s pretežno večkrat nenasičenimi maščobnimi kislinami

Bučno seme - golice	1 žlica	10 g
Lahka majoneza	2 žlici	25 g
Majoneza	1/2 žlice	6 g
Mak	2 žlički	10 g
Olje bučno	1 žlička	5 g
Olje konoplino	1 žlička	5 g
Olje koruznih kalčkov	1 žlička	5 g
Olje koruzno	1 žlička	5 g
Olje mešano, jedilno	1 žlička	5 g
Olje sojino	1 žlička	5 g
Olje sončnično	1 žlička	5 g
Orehi	3 polovčke	8 g
Sezam	1 žlička	8 g
Tatarska omaka	1 žlica	10 g

Legenda:

Maščobna živila, navedena v rdečem polju, so bogat vir kalija in fosforja in jih dializni bolnik lahko zaužije največ po eno prehransko enoto na dan!

Maščobna živila, navedena v modrih poljih, vsebujejo veliko soli! Previdno!

Maščobna živila, navedena v rumenem polju, so lahko vir trans nenasičenih maščobnih kislin! Čim manj!

Dnevno naj bi za kuhanje in beljenje uporabili med 6 in 12 prehranskih enot maščobnih živil, odvisno od energijskih potreb.

Večno vprašanje: »Kaj si pripraviti za kosilo (večerjo)?«

Ob gledanju kuharskih TV-dvobojev, ki nam poskušajo prikazati vedno nove specialitete ter ob razmišljanju o stoterih preporočilih in zapovedih ledvične diete je le malokdo suveren. Celo poklicni kuharji so v zadregi, če morajo sestaviti primerno in okusno kosilo za ledvičnega bolnika. Zato lahko razumemo gospodinje in gospodinjce, ki se morajo z amaterskim znanjem kuhanja znati, kakor vedo in znajo. Naj bo v pomoč nekaj receptov.

Testeninski narastek s sirom

Za 4 porcije potrebujemo:

- 250 g testenin (školkice)
- 1 žlico moke
- 1 žlico oljčnega olja
- 1 lonček mleka
- 1 jajce
- 1 čajno žličko mlete paprike
- 1 žlico sveže sesekljane timijana
- mleti poper po želji
- 100 g sira (gavda, edamec)



Postopek:

Skuhamo testenine po navodilu na embalaži, tako, da ostanejo trdikave na ugriz. Testenine odcedimo in pretresemo v ognjevarno posodo. V lončku zamešamo malo mleka, jajce, olje, začimbe (mleto papriko, svež timijan, mlet poper) in sveže nariban sir ter prelijemo testenine. V pečici, ogreti na 180 °C, pečemo približno 20 minut. Postrežemo s porcijo solate.

Hranilne vrednosti porcije jedi:

energija: 418 kcal; beljakovine: 18 g; maščobe: 15 g; ogljikovi hidrati: 52 g, od tega 2 g prehranskih vlaknin; fosfor: 309 mg; kalij: 250 mg.

Čilijev riž z govedino

Ta jed bo prišla prav ljubiteljem nekoliko bolj začinjene hrane. Mimogrede: ostrih začimb, kot sta ostra paprika in čili, se ledvični bolniki navadno izogibajo, vendar so, če jih le človek prenese, ravno tako primerne za začinjanje jedi. Če bi bilo treba pekoč občutek pogasiti, tega ne počnemo s pitjem napitkov (tako po nepotrebnem obremenimo telo s tekočino, poleg tega pa samo še bolj razplamtimo pekoč občutek). Veliko bolje se bo obneslo žvečenje žvečilnega gumija z okusom po pepermintu ali spermintu.

Za 4 porcije potrebujemo:

- 240 g riža
- 1 žlico repičnega olja
- 400 g puste mlete govedine
- 2 drobno sesekljani čebuli
- 2 stroka česna
- 1 drobno papriko
- 1 dcl rdečega vina
- čilijev prah po okusu, drugače mleta paprika
- po ščepec rožmarina, majarona in bazilike



Postopek:

Riž odmerimo, skuhamo in odcedimo. V večji ponvi segrejemo olje, zarumenimo strt česen in sesekljano čebulo. Dodamo na drobno sesekljano svežo papriko in mleto govedino. Med stalnim mešanjem dobro prepražimo. Začinimo s čilijem v prahu, majaronom in baziliko, prilijemo še deciliter rdečega vina in počasi dušimo 10-15 minut. Prisujemo kuhan riž, premešamo in že lahko postrežemo.

Hranilne vrednosti porcije jedi:

energija: 526 kcal; beljakovine: 25 g; maščobe: 22 g; ogljikovi hidrati: 52 g, od tega: 3 g prehranskih vlaknin; fosfor: 360 mg; kalij: 277 mg.

Losos v solati

Ribji fileji so dobrodošla popestritev obrokov. Ribje meso je lahko prebavljivo, bogato z beljakovinami in omega-3 maščobnimi kislinami. Namesto lososa bi lahko uporabili file posttrvi, pange ali osliča. Z drugačno vrsto rib se nekoliko spremenita hranilna sestava in seveda tudi okus jedi.

Za 2 osebi potrebujemo:

- 2 manjša lososova fileja (po 120 g)
- žličko oljčnega olja
- ščepec rožmarina in mlet poper po okusu
- 2 večja lista solate ledenke
- 1 manjšo kumaro
- pol rdeče paprike
- 1 drobno čebulo
- 2 žlici kuhanega fižola
- 1 žlico bučnega olja
- 2 žlici balzamičnega kisa
- 1 žličko gorčice



Postopek:

V ponvi segrejemo malo olja, dodamo ščepec rožmarina, in ko zadiši, dodamo ribje fileje. Nežno popramo ter opečemo po obeh straneh. Običajno zadostuje po 7 minut pečenja na vsaki strani.

Posebej pripravimo solato: majhno kumaro in papriko narežemo na koščke, čebulo očistimo in narežemo na lističe. Dodamo še 2 žlici kuhanega fižola in premešamo.

Na krožnik najprej položimo oplaknjen solatni list, na sredino opečen ribji file ter okoli fileja razporedimo še polovico zelenjave.

V lončku zamešamo bučno olje, žličko gorčice in balzamični kis ter s tem pokapamo po ribjem fileju in zelenjavi. Poleg postrežemo kruh. Najbolje bi se podal sveže opečen kruh.

Hranilne vrednosti ribje solate (brez kruha):

energija: 286 kcal; beljakovine: 27 g; maščobe: 15 g; ogljikovi hidrati: 12 g, od tega 3 g prehranskih vlaknin; fosfor: 342 mg; kalij: 705 mg.

Transplantacijska medicina:

Brez organov tudi presaditev ne more biti

» TEKST: Mojca Lorenčič

Transplantacijska medicina je preplet dveh dejavnosti: presajanja in pridobivanja organov in tkiv. Število presajenih organov je tako v neposredni povezavi s številom pridobljenih organov. Teh pa za vse bolnike, ki potrebujejo tovrstno zdravljenje, nikoli in nikjer ni dovolj. Tudi v Sloveniji, čeprav smo imeli leta 2015 največ umrlih darovalcev organov doslej – 53. Žal je ta ugodni trend lani nekoliko upadel in smo imeli 41 umrlih darovalcev.

Iskanje umrlih pacientov, ki bi lahko darovali organe, opravljajo tako imenovane donorske bolnišnice. V Sloveniji so to UKC Ljubljana, UKC Maribor, SB Celje, SB Nova Gorica, SB Murska Sobota, SB Ptuj, SB Novo mesto, SB Izola, SB Slovenj Gradec, SB Jesenice, predlani se jim je pridružila še bolnišnica Brežice. Največ umrlih darovalcev ugotovijo v UKC Ljubljana, kjer imajo tudi največ postelj na intenzivni terapiji, od koder večinoma prihajajo umrli darovalci, sledita UKC Maribor in Splošna bolnišnica Celje.

Kadar pri pacientu ugotovijo možgansko smrt, postopoma prenehajo delovati tudi drugi organi. Da lahko umrli daruje organe, morajo z umetnim predihavanjem in drugimi medicinskimi postopki te procese upočasniti. Tako imenovano vzdrževanje umrlih darovalcev zahteva zelo izkušen zdravstveni tim. Prvi korak, da lahko začnejo te postopke, pa je, da so na intenzivnih oddelkih pozorni na umrle bolnike, ki bi lahko darovali organe.

Najuspešnejše države najdejo več kot 30 umrlih darovalcev organov na 100.000 prebivalcev na leto. To število je odvisno tudi od tega, ali svojci soglašajo z odvzemom organov umrlemu pacientu. V zadnjih letih pri nas darovanje organov odkloni približno petina svojcev. To je nizka številka in izraža »visoko zaupanje ljudi in podporo naši dejavnosti,« je oktobra lani na simpoziju ob evropskem dnevu darovanja organov in zdravljenja s presaditvijo dejala zdravnica Marija Maja Mlinar, ena od transplantacijskih koordinatorjev v UKC Ljubljana.

Darovalski potencial

Predlani smo imeli v Sloveniji največ umrlih darovalcev organov doslej, tako imenovani darovalski potencial. torej koliko darovalcev so ugotovili med vsemi umrlimi pacienti, ki bi bili primerni darovalci organov, tisto leto dosegli le v UKC Maribor in SB Celje, meni direktorica Slovenije – transplanta, prim. Danica Avsec.

V SB Celje so imeli lani sedem, predlani pa kar deset umrlih darovalcev, kar je največ v zgodovini te bolnišnice. V donorskem programu bolnišnica sodeluje že od leta 1998, vendar jim je šele v zadnjih letih uspelo tako izpopolniti postopke, da so

začeli dosegati res dobre rezultate. »Mislili smo, da bo to, da imamo dva oddelka z intenzivno terapijo, dovolj strokovno usposobljenega osebja in bolnišničnega transplantacijskega koordinatorja, dovolj za uspešno delo,« je razložila anesteziologinja Milena Kotnik, transplantacijska koordinatorica v celjski bolnišnici. Pa ni bilo, saj so v prvih letih imeli le po enega umrlega darovalca organov na leto.

Težav je bilo veliko: na možne umrle darovalce organov so bili pozorni samo v eni od obeh intenzivnih enot; kot možne darovalce so obravnavali samo mlade umrle bolnike; anesteziologov, na katerih sloni obveščanje bolnišničnih koordinatorjev o možnih umrlih darovalcih organov, je bilo premalo; veliko svojcev umrlih je zavrnilo darovanje; niso imeli podpore vodstva bolnišnice ... »Nismo vedeli, kako bi stvari izboljšali,« je povedala Kotnikova. Nato so o transplantacijski dejavnosti začeli načrtno izobraževati vse zdravstveno osebje, v lokalnih medijih so začeli ozaveščati ljudi, pridobili so podporo vodstva bolnišnice, da je opredelilo vlogo osebja, ki je potrebno pri

Darovanje organov po srčni smrti

Kot možen odgovor na pomanjkanje organov za presaditev se je pojavil tudi koncept darovanja organov po srčni smrti. Tako pridobljeni organi bi lahko podvojili oziroma po nekaterih ocenah celo početrili število presaditev, predvsem ledvic, je pojasnil Ženja Tomažinčič, transplantacijski koordinator v UKC Ljubljana. Uvedba takega načina darovanja je velik izziv za strokovno javnost, saj zahteva jasne etične, zakonodajne in organizacijske smernice.

Držav, ki se odločajo za tak način pridobivanja organov za presaditev, je vedno več, ob 12 evropskih državah tudi ZDA in Avstralija. V svetu so razvili različne protokole, kako tako darovanje poteka. Možni darovalci so ljudje, ki so doživeli srčni zastoj, oživljanje pa ni bilo uspešno. Odvzem organov lahko opravijo največ šest ur po smrti, v tem času pa morajo speljati še druge nujne postopke. Bolniki, ki so mrtvi že ob prihodu v bolnišnico, organov ne morejo darovati, saj ni znan natančen čas njihove smrti.

V Veliki Britaniji so leta 2015 tako pridobili kar 538 umrlih darovalcev, v Belgiji pa 110, a je to v tej državi pomenilo kar desetino vseh umrlih darovalcev organov. Tudi rezultati presaditev tako pridobljenih organov se že približujejo rezultatom organov, odvzetih darovalcem po možganski smrti.

V Sloveniji darovanja organov po srčni smrti ne izvajamo, čeprav zakonodaja, sprejeta leta 2015, to omogoča. Tomažinčič meni, da se glede na dokaj kratke čakalne liste za presaditve organov pri nas z uvedbo teh postopkov ne mudi.

transplantacijski medicini. Trud je obrodil sadove in število umrlih darovalcev se je v celjski bolnišnici začelo povečevati, delež zavrnitve svojcev pa zmanjševati.

Še večji zagon je donorski program dobil po letu 2011, ko so v intenzivnih enotah uvedli program za izvajanje kakovosti in začeli nadzorovati učinkovitost donorskega programa. S tem so dodatno izboljšali prepoznavanje, kdo izmed umrlih bolnikov bi lahko daroval organe. Z natančno analizo dokumentacije umrlih bolnikov so zaznali nekatere kritične točke, na katerih lahko morebitne umrle darovalce izgubijo, in so na te točke še posebej pozorni.

»Donorska dejavnost je tista, ki je najmanj privlačna in atraktivna. Zahteva ogromno organizacijskih sposobnosti, znanja in je tudi psihično izjemno naporna. Rezultati našega dela niso vidni neposredno, saj končni cilj – uspešno presaditev organov – izvajajo v transplantacijskem centru,« je opozorila Kotnikova.

»Če prejemniški program ni podprt z dobro organiziranim donorskim programom, rezultatov ni,« se je strinjal mag. Ivan Kneževič, koordinator transplantacijske dejavnosti v UKC Ljubljana. Spomnil je, da v zadnjih letih v UKC Ljubljana presadijo približno 120 organov na leto, kar je še enkrat več kot pred 15 leti. »To je strašanski napredek, ki pa prinaša hude kadrovske, organizacijske in druge težave, saj se kljub stoodstotnemu povečanju števila presaditev kader in tehnična podpora nista okrepila. To danes najbolj omejuje nadaljnji razvoj transplantacijske dejavnosti, saj omejeno število zaposlenih ne bo moglo opraviti diagnostičnih postopkov za čedalje večje število čakajočih na presaditev.«

Leta 2015 presadili največ ledvic doslej

Čeprav so v UKC Ljubljana leta 2015 presadili največ organov doslej – 117, lani pa 104 –, je organov še vedno premalo.

Leta 2015 smo v Sloveniji opravili največ presaditev ledvic doslej, 64, in s tem presegli povprečje držav članic Evrotransplanta, torej mrežo držav, s katero Slovenija izmenjuje organe. Če bi želeli doseči najuspešnejši državi Avstrijo in Hrvaško, pa bi morali v Sloveniji opraviti še deset do 20 presaditev ledvic več, torej do 80 presaditev ledvic na leto, je povedal nefrolog izredni prof. dr. Miha Arnol iz UKC Ljubljana. Lani so ledvico presadili 45 bolnikom, petim med njimi sočasno tudi trebušno slinavko.

Ledvic bi lahko presadili več, saj vsako leto v Evrotransplant pošljemo v povprečju 12 ledvic več, kot jih iz Evrotransplanta dobimo. Slovenija je namreč premajhna, da bi za vse ledvice, ki so na voljo za presaditev, našli tkivno ustrezne prejemnike. Razlog za to je tudi zelo kratka čakalna lista za presaditev ledvice, saj se v Sloveniji manj bolnikov kot drugod odloča za tovrstno zdravljenje in raje vztrajajo na dializi. Posledica tega je tudi zelo kratko čakanje na presaditev: slovenskim bolnikom so organi v povprečju presajeni v letu dni po uvrstitvi na čakalno listo.

V Sloveniji s presajeno ledvico živi 730 bolnikov, kar pomeni 35 odstotkov vseh bolnikov z odpovedjo ledvic. V Centru za transplantacijo ledvic UKC Ljubljana želijo, da bi se ta delež dvignil na polovico bolnikov s kronično odpovedjo ledvic.



Čedalje starejši darovalci

Druga realnost, s katero se srečujejo, je vse manj idealnih darovalcev organov. Umrli darovalci organov so namreč čedalje starejši in imajo zato več bolezni, kot so povišan krvni tlak in druge. Organi starejših darovalcev so zato slabše kakovosti in je njihovo preživetje krajše. To je pomembno predvsem pri mlajših bolnikih, saj bodo živeli še dolgo in zato potrebujejo čim bolj kakovosten organ. V Sloveniji v zadnjih letih presadimo 40 odstotkov ledvic, ki jih podarijo neidealni darovalci. »A je še vedno bolje, da bolniku presadimo tako ledvico, kot pa da ostane na čakalni listi za presaditev,« pojasnjuje Arnol. Presaditev ledvice je namreč najboljši način zdravljenja ledvične odpovedi, saj bolnikom v primerjavi z zdravljenjem na dializi podaljša življenje in poveča kakovost življenja.

Da bi predvsem mlajšim bolnikom omogočili idealen organ za presaditev, so lani ponovno obudili presajanje ledvic živih darovalcev in so opravili že dve taki presaditvi. Presaditev ledvic živih darovalcev je v nekaterih državah zelo veliko in na primer na Nizozemskem več kot polovici bolnikov presadijo ledvico živega darovalca. Na račun porasta števila presaditev ledvic živih darovalcev se čakalna lista za presaditev ledvice v Evrotransplantu celo zmanjšuje, saj je število presaditev ledvic umrlih darovalcev ostalo na isti ravni, je povedal Arnol.

Seniorski program

Bolniki z odpovedjo ledvic, ki so starejši od 65 let, se lahko vključijo v seniorski program, v katerem pri presaditvi upoštevajo le skladnost krvne skupine, manj pa tkivno skladnost med darovalcem in prejemnikom. To omogoča, da so presajeni hitreje, kot pa če na presaditev čakajo na običajni čakalni listi. Na ta način v zadnjih letih pri nas ledvico presadijo od dvema do trem starejšim bolnikom na leto.

Potrebo po presaditvah ledvic bo v prihodnje povečeval tudi pritek bolnikov, ki bodo po odpovedi delovanja presajene ledvice potrebovali novo presaditev. Imunosupresivna zdravila, ki zavirajo imunski sistem bolnikov, da ta ne zavrne presajenega organa, so sicer v zadnjih desetletjih zelo podaljšala kratkoročno preživetje presajenih ledvic in te bolnikom služijo dlje časa, žal pa se ni podaljšalo tudi dolgoročno preživetje presajenih organov in ti čez čas nehajo delovati, je pojasnil prof. dr. Damjan Kovač iz UKC Ljubljana. V fazi preizkušanja so sicer nova imunosupresivna zdravila, ki pa za zdaj ne obetajo revolucionarnih novosti pri dolgoročnem preživetju organov.

Komore za transport organov

Zaradi splošnega pomanjkanja donorskih organov so se pojavile nove strategije in metode, da bi povečali število za presaditev primernih organov. Ena teh metod je uporaba posebnih komor, kamor organ po odstranitvi iz telesa darovalca shranijo do vsaditve v telo prejemnika. Skozi organ se v tem aparatu pretaka posebna ohlajena tekočina, kar ga ohranja v dobrem stanju – boljšem, kot če organ med transportom do prejemnika hranijo na ledu, kot je praksa zdaj. Nefrologi želijo, da bi letos za uporabo v Sloveniji nabavili dva aparata za hladno perfuzijo ledvic po odvzemu umrlim darovalcem, s čimer bi predvsem ohranili kakovost organov starejših neidealnih darovalcev.

Kampanja Ne čakaj, postani darovalec

Slovenci smo zadržani glede darovanja organov po smrti, med razlogi za to je tudi slabša informiranost o tej tematiki. Da bi povečali stopnjo opredelitve za in tako rešili več življenj, sta Slovenija – transplant in agencija AV studio v začetku letošnjega leta izvedla družbeno odgovorno akcijo Ne čakaj, postani darovalec, s katero so ljudi seznanjali s pomenom darovanja organov. Ljudje so med kampanjo spoznali, da se pacientom izteka čas – vsak človek pa ima moč, da to spremeni ter z darovanjem organov in širjenjem sporočila pomaga drugim, pa tudi sebi.

»Mnogokrat se ljudje za kakšno stvar ne odločimo zgolj zaradi strahu pred neznanim in pomanjkanja informacij, kar pa v primeru izredno pomembne tematike, kot je darovanje organov in tkiv, ne bi smelo biti več izgovor,« menijo v AV-studiju, ki je pobudnik vseslovenske družbeno odgovorne akcije.

Osnova zdravljenja s presaditvijo je prav podpora široke javnosti pri darovanju organov in tkiv, za strokovni del pa je pri nas že dobro poskrbljeno. »Zdravljenje s presaditvijo je v Sloveniji zelo uspešna metoda zdravljenja pri dokončni odpovedi organa, kadar so drugi pristopi zdravljenja izčrpani. Že peto leto se uvrščamo na prvo mesto na svetu po številu opravljenih presaditev srca na milijon prebivalcev in dosegamo vrhunske rezultate. Vendar pa se spopadamo z veliko oviro pri zdravljenju končne odpovedi organov s presaditvijo – s pomanjkanjem organov,« pravi prim. Danica Avsec, direktorica Zavoda RS za presaditve organov in tkiv, Slovenija – transplant. (lo)

Komaj čakaš na novo številko revije?

**Miha čaka na novo srce
več kot 170 dni.**

Daj življenju priložnost.

Opređeli se in skrajšaj čas čakanja na organe in tkiva.



Postani darovalec organov. Več na:

www.daruj.si

slovenija
transplant

16. vseslovensko srečanje članov društev ledvičnih bolnikov Slovenije:

Smo se res srečali že tolikokrat?!

» TEKST: Brigita Pavčnik

Srečanje vseh slovenskih ledvičnih bolnikov so pripravili člani DLB Celje. Zbrali smo se 19. junija 2016 v Podčetrtku.

Ko sem prejela vabilo za srečanje, moram priznati, sem bila zelo presenečena. Zakaj? Ker si nikakor nisem znala predstavljati, da bo to že šestnajsto srečanje po vrsti. Kakšnih deset že morda, toda šestnajst? Kako noro beži čas.

Predvideni prihod udeležencev je bil do 9.30, česar smo se držali kar vsi udeleženci srečanja. Naše avtobuse in kombije so na parkirišče usmerjali člani DLB Celje, doma iz okoliških krajev. V Športni dvorani v Podčetrtku so nas pričakale zanimivo okrašene mize.

Ko smo se posedli, so najprej zaigrali člani glasbene skupine Toplar, med tem pa nam je osebje športne dvorane postreglo okusno obaro. Okrepčani smo bili pripravljeni na nadaljevanje dejavnosti. Imeli smo tri zanimive možnosti, zato se je bilo kar težko odločiti, kam oditi in kaj početi. Ena od možnosti je bilo kopanje v bazenih s termalno vodo v Termah Olimia. Druga ponudba je bila ogled čokoladnice in stare lekarne v samostanu v Olimju, za konec pa ogled Jelenovega grebena, kjer imajo, kot pove že ime samo, na ogled veliko jelenjadi. Tudi ogled muzeja baroka, Kalvarije in cerkve sv. Roka v Šmarju pri Jelšah je ponujal enkratno doživetje.

Sama sem se odločila, da se bom razvajala s kopanjem v bazenih Term Olimia. Veliko skupino kopalcev je pričakala njihova uslužbenka. Najprej nam je na kratko povedala zgodo-

vino zdravilišča, ki so se prej imenovale Atomske Toplice. Potem smo se skupaj sprehodili do vhoda v kopališče. Čeprav pod dežniki, smo si ogledali, kako lepo je urejen kraj. Pločniki, kolesarske steze, krožišča, umirjen promet, table in kažipoti, predvsem pa rože, veliko rož. Vidi se, da ves kraj živi za turizem in z njim. Tu se na vsakem koraku vidi, kako lahko živi slogan Turizem smo ljudje. Čeprav skoraj sredi poletja, je bilo, glede na vreme, prav prijetno telo potopiti v toplo termalno vodo. Očitno se je ta dan poleg nas za takšno razvajanje odločilo tudi veliko drugih ljudi, saj je bila ob bazenih gneča. Ležalnikov je celo zmanjkalo. V notranjem bazenu so masažne šobe, kjer smo se nadaljevali prijetnim curkom vode ter vmes seveda vneto klepetali.

Prvi postanek skupine, ki je krenila v Olimje, je bil v čokoladnici. V enem delu čokoladnice si lahko ogledamo, kako se izdeluje čokolada, v drugem delu pa je trgovina, kjer se police šibijo pod umetelnimi izdelki iz čokolade. Sledil je ogled Stare lekarne v samostanu Olimje. Patri so se z zeliščarstvom tod ukvarjali več kot sto let, a je Cesar Franc Jožef samostan razpustil in patre izgnal. Objekte so do sredine prejšnjega stoletja uporabljali za bivanje in shranjevanje pridelkov. Po prihodu novih patrov leta 1990 je samostan znova zaživel, vključno s tradicijo zeliščarstva. V njihovi trgovini lahko kupimo od čajev do krem in mazil. Prijazni patri se prav vsakemu posvetijo z nasvetom. Okoli samostana je zasajen zeliščni vrt. Gredice so polne nam zelo, pa tudi manj znanih zelišč. Vsako zelišče je označeno v slovenščini in latinščini ter z opisom, kateri deli in



za kaj se uporabljajo. Med gredicami so tudi lepo speljane sprehajalne poti. Žal zaradi dežja in mokrih tal ogled ni bil tako prijeten, kot bi bil v soncu. Na Jelenovem grebenu je jelenjad navajena turistov. Ko se avtobus približuje, pritečejo živali, ki vedo, da jim bodo obiskovalci ponudili priboljške. Zrnje seveda pripravijo lastniki posestva, toda občutek, ko lahko hraniš velikega damjaka, ki ti skoraj je iz roke, je neponovljiv.

V Šmarju pri Jelšah so si udeleženci najprej ogledali muzej baroka, ki je dom našel v stavbi nekdanjega župnišča pod okriljem osrednje knjižnice. Kipi so večinoma iz kapel šmarske Kalvarije, znamenite poti v bližini muzeja. Dejstva pa tudi legende o tej baročni romarski cerkvi je zelo zanimivo pripovedovala lokalna vodička.

Ob dveh popoldne smo se spet zbrali v športni dvorani v Podčetrtku. Najprej nas je nagovoril predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije in tudi predsednik DLB Celje Jože Ocvirk. Poudaril je pomembnost takšnih druženj za bolnike, pa tudi za svojce in osebje na oddelkih, kjer se zdravijo bolniki z ledvičnimi obolenji. Otroci vrtca in osnovne šole Podčetrtek so pripravili krasen kulturni program. S petjem, plesom in lepimi recitacijami so nam ogreli srca in dlani. Da je naše srečanje tudi pomemben družbeni dogodek, so dokazali župana in županja sosednjih občin, ki so se odzvali povabilu.

Po uradnem delu je sledilo odlično kosilo. Kalorije, ki smo jih pridobili s kosilom, so pomagali porabiti fantje ansambla Toplar. Ko so raztegnili meh in ubrano zapeli, se je plesišče kmalu napolnilo s plesalci. Kot vedno, ko je prijetno, je čas minil izjemno hitro in kmalu so se začeli prvi odhodi avtobusov. Poslovili smo se z obljubo, da se spet snidemo naslednje leto.



» Najbolj zaslužna za uspeh srečanja: Irena Jesih in Jože Ocvirk



Župani Peter Misja iz Podčetrčka, Stanko Šket iz Šmarja pri Jelšah ter Milenca Krajnc iz občine Kozje so nam zaželeli lepo bivanje v tem delu Slovenije in vse dobro ter nas povabili na ogled teh krajev tudi kot samostojni turisti.



» Kulturni program so pripravili otroci iz vrtca in osnovne šole Podčetrtek.



» V Olimpiji smo si ogledali tudi zeliščni vrt.



30 let dialize v Trbovljah



» TEKST: Mirjana Kujundžić

Lani smo v SB Trbovlje imeli pomembno obletnico: 20. maja smo praznovali 30 let delovanja dializnega centra. Ob jubileju so sestre z dialize v okviru Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije 28. maja v Delavskem domu Zagorje pripravile proslavo in učno izobraževanje.

Prireditve smo se v manjši zasedbi udeležili tudi nekdanji in sedanji bolniki trboveljske dialize. Najbolj zaslužna za pripravo srečanja sta Anton Adamlje, predstojnik dialize, ter mag. Boža Pirkovič, medicinska sestra na dializi. V kulturnem delu programa so nastopili: Glasbena šola Zagorje, župan občine Zagorje Matjaž Švagan, strokovni direktor SB Trbovlje Boštjan Leskovar, Anton Adamlje, medicinska sestra Slavi Gala, ki se je na dializi Trbovlje zaposlila pred 30 leti, predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Jože Ocvirk in Vlado Poredoš, ki je skozi glasbo prikazal knapovsko Zagorje in Zasavje.

V strokovnem delu je dr. Adamlje orisal 30-letno pot zdravljenja s hemodializo v SB Trbovlje, Danica Hribernik, VMS, je orisala razvoj zdravstvene nege pri dializnem zdravljenju v tem času, Boštjan Leskovar je govoril o hemodializnih pristopih, Tjaša Furlan o hemodializnem zdravljenju bolnikov s kardiorenalnim sindromom, mag. Vladimir Premru o akutni ledvični odpovedi, Boža Pirkovič o izvedbi citratne dialize, Melita Krnc, DMS, o vlogi medicinske sestre v enoti za žilne bolezni in žilne pristope v SB Trbovlje, Cvetka Likar, DMS, o kakovosti življenja dializnih bolnikov z dializnim katetrom, Maja Kreže, TZN, pa je predstavila analizo, koliko bolnik na dializi zaupa medicinski sestri.

Sledila je razprava z vprašanji poslušalcev. Takšna predavanja so dobrodošla tudi za bolnike, ker se veliko naučimo o svoji bolezni in o njenem zdravljenju. Nekaj mojih misli: strokovni del programa je bil resnično strokoven, morda se je nekaj vse-

bin ponavljalo. Dr. Adamlje je govoril sproščeno, veselo, s srcem. V njegovem govoru se je čutila pripadnost temu oddelku, saj je dializa v Trbovljah njegov otrok: od začetka pred 30 leti pa do danes se bori za boljše razmere na dializi, tako za bolnike kot za medicinsko osebje. Bil je tudi iniciator ustanovitve DLB Zasavja pred 25 leti. Je edini predavatelj, ki je omenil naše društvo in da smo prispevali svoj delež na poti razvoja našega dializnega centra. Sama sem o tem napisala več člankov za naš časopis Ledvica: o medicinskem osebju, ki dela v nemogočih razmerah, o zdravstvenem osebju, ki dela s srcem na tem oddelku, o gradnji nove dialize ... Če ne bi bilo zagnanosti dr. Adamljeta in spretnosti pri pogajanjih direktorice bolnišnice Trbovlje Marine Barovič, mi danes ne bi imeli takšnega dializnega centra.

Drugi govornik, ki je dobro prikazal stanje, je bila glavna sestra na dializi Danica Hribernik. Predstavila je stanje na dializi glede števila bolnikov, medicinskega osebja in aktivnosti



» Dializa pred 30 leti: prve sestre, bolniki in zdravniki

na oddelku in zunaj njega, ki je medicinske sestre iz drugih dializnih centrov osupnilo. Zmeraj sem poudarjala, da je dializa v Trbovljah za bolnike drugi dom in da smo kot velika družina. Velikokrat slišim od bolnikov, ki pridejo k nam iz drugih centrov (večinoma pridejo, da jim dr. Leskovar operira žilni pristop; naša bolnišnica je na tem področju postala prepoznavna v vsej Sloveniji), same pohvale o naših sestrah.

Maja Kreže, medicinska sestra z dialize, je imela temo, koliko bolnik na dializi zaupa medicinski sestri. Mislim, da se z mano vsi strinjajo – maksimalno zaupamo našim sestram in medicinskim tehnikom. Vi ste naši angeli, ki nas varujete na dializi, nas tolažite, se smejete z nami. Vam zaupamo svoje življenjske zgodbe.

Na koncu je nastopila Saša Barlič z razmišljanjem z naslovom Reci življenju da. Našo Saško vsi poznamo, je največja borka pri

premagovanju ovir v življenju, sploh zdravstvenih, in ji je bila tema pisana na kožo, kar je v svojem govoru tudi dokazala. Govorila je s srcem in močno energijo, ki se je prenašala na nas. Večina nas je ob Sašinem nastopu imela solzne oči, čeprav namen njenega govora ni bilo žalovanje, ampak motivacija za boljši jutri. Dobila je ogromen aplavz s stoječimi ovacijami.

Če strnem: prireditev je bila uspešna in dvorana v celoti zasedena. To je bila tudi priložnost za srečanje zdravstvenih delavcev na dializi s kolegi iz drugih centrov. Bilo je čudovito videti naše sestre brez uniform v elegantnih oblekah in z novimi pričeskami. Škoda, da prireditev ni bila izkoriščena za predstavitev širši javnosti, saj si delo na dializi to zasluži. Pogrešali smo navzočnost direktorice naše bolnišnice, županov vseh treh občin, medije, javnost. Ponosni smo, da imamo enega najsodobnejših dializnih centrov v državi.

Dializni center v Kobaridu upravičil investicijo

Po petih letih delovanja dializnega centra v Kobaridu se je izkazalo, da je bila investicija upravičena. Samo s prihranki pri prevozih dializnih bolnikov do šempetrske bolnišnice bi si država lahko v desetih letih povrnila investicijo v dializni center.

»Posočje je pridobilo veliko dodano vrednost ne samo za dializne bolnike, ampak tudi za vse zunanje internistične bolnike, ki so obiskovali in še obiskujejo naš center v internistični, revmatološki in nefrološki ambulanti,« je avgusta lani na novinarski konferenci o razvoju kobariškega dializnega centra v prihodnje v Kobaridu povedal direktor Zavoda Apolon Božidar Kanalec.

Obiskov v internistični ambulanti je bilo v teh petih letih več kot 6500, kar je bilo tudi za Zavod Apolon presenetljivo. Skupaj z dializami so opravili več kot 15.500 obiskov.

Za investicijo, katere zamisel se je porodila pred dvanajstimi leti, sta najprej društvo, nato pa Zavod Apolon na različne načine zbirala sponzorska in donatorska sredstva. Za obnovo nepremičnine, v kateri danes domuje dializni center, je poskrbel lastnik, zavod pa je zbral potrebna sredstva za opremo. Skupno so zanj namenili 260.000 evrov, od tega so 125.000 zbrali v različnih akcijah, 48.000 evrov je zavodu namenila država, preostanek pa so pridobili z najemom posojila.

Leta 2011, ko so 17. avgusta začeli delati, je bilo v treh posoških občinah 11 dializnih bolnikov. Njihovo število je nato padlo na osem, zdaj pa jih dializni center redno obiskuje 15. Nekaj čez sto dializ so opravili turističnim obiskovalcem Posočja in prav na tem področju vidijo tržno nišo tudi v prihodnje.

V kobariškem dializnem centru so

redno zaposleni štiri medicinske sestre in dva zunanja sodelavca, sodelujejo pa s štirimi do petimi zdravniki. Pred dobrima dvema letoma so odprli podružnico internistične ambulante tudi v Ajdovščini, kjer sprejemajo bolnike dvakrat na mesec.

Po Kanalčevih besedah želijo v prihodnje investirati v prizidek kobariškega centra, v katerem bodo uredili novo in večjo ambulantno. V njej bodo lahko sprejemali bolnike iz celotne Slovenije, saj so čakalne vrste kratke in zato se marsikdo rad pripelje tudi v Zgornje Posočje. »Predvsem si želimo razvijati zametke zdravstvenega turizma, ki je prava niša te doline,« je še dejal Kanalec.

Direktor Zavoda Apolon je povedal tudi, da na leto ustvari okrog 400.000 evrov prihodkov. Z uresničeno investicijo v sodobno internistično ambulantno pa bi bili prihodki lahko še večji. (sta)

rossmax
monitoring



X5

Dobavljivo v vseh lekarnah in specializiranih trgovinah.

BREZPLAČNA ŠTEVILKA
080 80 91

VPD, Bled, d.o.o., Pot na Lisice 4, 4260 Bled
tel.: 04 574 50 70, fax: 04 574 50 71, email: info@vpd.si
www.vpd.si / www.123zdravi.si / www.icepower.si

PARR
PULSE ARRHYTHMIA
TECHNOLOGY
TEHNOLOGIJA ZAZNAVANJA SRČNE ARITMIJE

Zaznava:

- AFib** Atrijsko fibrilacijo
- PC** Prezgodnje krčenje srca
- TACH** Tahikardijo
- BRAD** Bradikardijo
- ARR** Netipično – specifično aritmijo

KORONARNIH BLOKAD



Slovenski športniki ponovno uspešni na Evropskem prvenstvu VANTAA 2016

» TEKST: Boris Pušnik – vodja slovenske ekipe

Slovenska reprezentanca dializnih in transplantiranih bolnikov, ki jo je sestavljalo devet športnikov in ena spremljevalka, se je med 10. 7. 2016 in 17. 7. 2016 udeležila 9. Evropskega prvenstva dializnih in transplantiranih, ki je potekalo v mestu Vantaa na Finskem. Na Evropskem prvenstvu dializnih in transplantiranih je sodelovalo 460 udeležencev iz 25 držav, od tega 35 hemodializnih in 7 peritonealnih dializnih bolnikov.

Ker je Evropsko prvenstvo dializnih in transplantiranih (ETDSF) potekalo sočasno z igrami transplantiranih srčnih in pljučnih bolnikov, ki jih organizira EHLSC, je bil za organizatorje velik izziv priprava dveh tekmovanj na istih športnih prizoriščih hkrati. Prirediteljem tekmovanja obeh organizacij z več kot 800 udeleženci je bilo poimenovanih s skupnim nazivom Evropsko prvenstvo transplantiranih (European transplant sport championships). Udeleženci smo bili nastanjeni v dveh letaliških hotelih, ki sta le nekaj minut oddaljena od mednarodnega letališča Vantaa.

Ekipa slovenskih športnikov smo se v domovino vrnili ovenčani z 21 medaljami. Dosegli smo 10. mesto med 25 ekipami po številu medalj, kar je izvrsten uspeh za 9 športnikov. Najuspešnejša športna disciplina za slovenske športnike na prvenstvu je že tradicionalno bowling, zadnjih nekaj let pa tudi petanka in pikado. Nastopili smo še v namiznem tenisu, pla-

vanju in atletskih disciplinah: met žogice, suvanje krogle, hitra hoja na pet kilometrov in met diska. Prav vsak tekmovalec se je domov vrnil z vsaj eno osvojenim kolajno, kar dokazuje, da smo se na prvenstvo odpravili pripravljeni in da smo kljub boleznim sposobni dosegati dobre športne rezultate.

Slovenski dializni in transplantirani bolniki se evropskih prvenstev in svetovnih športnih iger transplantiranih – oboje poteka izmenično vsako drugo leto – udeležujemo redno. Naslednje leto bodo v španskem mestu Malaga potekale svetovne igre transplantiranih. Glede naslednjega organizatorja evropskega prvenstva se je odločalo na generalni konferenci (potekala je v sredo – med prvenstvom) Evropske športne federacije dializnih in transplantiranih – ETDSF – in po predstavitvi kandidature sprejelo odločitev, da se naslednje evropsko prvenstvo organizira na Sardiniji v mestu Cagliari.

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



Iz Viteza z ljubeznijo

» TEKST: Mojca Lorenčič in Milan Osterc

Udeležili smo se mednarodnega srečanja ledvičnih in transplantiranih bolnikov v bosanskem Vitezu in doživeli Bosno v najpristnejši obliki: bosansko gostoljubnost, ljubeznivost in humor njihovega jezika.

Vitez je mesto v osrednji Bosni, kjer imajo zelo dejavno planinsko društvo. Predsednik planinskega društva Tomislav Žuljević je tudi predsednik Društva ledvičnih bolnikov srednje-bosanskega kantona in predsednik Združenja ledvičnih in transplantiranih bolnikov Federacije BiH. In prav v planinskem domu v Zaselju, katerega poslopje so kupili in prenovili člani planinskega društva sami, je med 2. in 5. junijem 2016 potekalo 7. mednarodno srečanje ledvičnih in transplantiranih bolnikov z balkanskega območja. Prišlo je kar 70 gostov, za katere so gostitelji morali priskrbeti prenočišča, še kakih 30 pa je bilo domačinov, ki so se nam vsak dan pridružili pri dejavnostih. Slovenski predstavniki smo bili najštevilnejša ekipa, bilo nas je 14, z vodjo skupine Mirjano Kujundžić in predsednikom Zveze Jožetom Ocvirkom na čelu. Prišli so tudi predstavniki različnih združenj ledvičnih in transplantiranih bolnikov iz Hrvaške, Srbije, Makedonije in Romunije.

Srečanje v Vitezu je namenjeno predvsem izmenjavi izkušenj o dostopnosti zdravljenja s presaditvijo organov s poudarkom na ledvicah in nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi v tej regiji in izpostavljanju največjih težav, kot jih vidijo bolniki in njihovi svojci, kar predstavniki združenj bolnikov predstavijo na javni tribuni. To pa tudi pomeni, da je preostali čas srečanja na voljo za ogled kake bosanske znamenitosti – letos so nas odpeljali na ogled dobro uro vožnje oddaljenega Sarajeva – in predvsem – druženje. Srečanje v Vitezu tudi ni športno srečanje, saj remiju, pikadu, balinanju in bosanski alki ne moremo reči šport, pač pa so to družabne igre, namenjene krajšanju časa in zabavi udeležencev. To pišem, da bi se za udeležbo na podobnih srečanjih odločil še kdo, ki mu to zdaj preprečuje misel, da bo moral tekmovali ali se športno udeleževati.

Bosanski gostitelji so se tudi letos izjemno potrudili in nam ponudili vse, kar imajo. Tako so hrano za nas v majhni kuhinji planinskega doma pripravljale kar žene bolnikov in člani planinskega društva, napekle so tudi cele škatle sladkih bosanskih dobrot. Seveda ni manjkalo tudi drugih bosanskih dobrot, kot so čevapčiči, bosanski lonec in jagnjetina na žaru, tako da je bilo srečanje prava gurmanska poslastica. Za naše udobje so skrbeli še drugi člani planinskega društva, ki niso bolniki (oziroma vsaj ne ledvični), saj vsi poznajo zgodbo njihovega predsednika Toma, ki mu je ledvico podaril ne-

čak, in preko njega težko situacijo bosanskih bolnikov, ki potrebujejo presaditev ledvice ali drugega organa, pa je v Bosni to skoraj nemogoče. Tudi tako je mogoče širiti zavedanje o potrebi po darovanju organov in transplantacijski dejavnosti med ljudmi, to zavedanje pa je v Bosni in večini drugih držav te regije žal šele na začetku – tudi med zdravstvenimi delavci in še bolj med političnimi odločevalci.

5. sestanek Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope

Srečanje v planinskem domu v Zaselju smo izkoristili za 5. sestanek Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope.

Sestanku so prisostvovali predstavniki članov Mreže koordinator Milan Osterc iz naše Zveze, Tanja Watz iz hrvaškega društva Transplant, Jelena Alavanja iz združenja Vse za nasmehe Beograd, Tomislav Žuljević iz Združenja dializnih in transplantiranih bolnikov Federacije BiH, Marinko Divjak iz združenja transplantiranih Vojvodine Pan transplant, Višnja Žepina iz Društva dializnih in transplantiranih ledvičnih bolnikov primorsko-goranske županije, Tea Mikec iz Društva dializnih in transplantiranih ledvičnih bolnikov medimurske županije, Duško Gorgiev iz Združenja ledvičnih bolnikov Nefron-Skopje, Amali Teodorescu iz Združenja transplantiranih Romunije in Igor Duran iz Društva dializnih in transplantiranih ledvičnih bolnikov splitsko-dalmatinske županije kot opazovalec. Pozneje je podpisal pristopno izjavo in tako je to društvo postalo nov član Mreže. Govorili smo, kako bodo naša združenja počastila evropski dan darovanja v oktobru in o tem, kako počastila committee organ transplantation nekaterih praznuje virtualno gradivonjihovem gradivupraznovanju se v naših državah skrbi za informiranje javnosti o naših aktivnostih in ozaveščanje o kronični ledvični bolezni in zdravljenju s presaditvijo. transplantacija njeja



» Slovenska ekipa v družbi gostitelja Toma Žuljevića.

Kako ne bi smelo biti

Javna tribuna je bila priložnost, da smo izvedeli, s kakimi težavami se soočajo ledvični bolniki v državah južneje od Slovenije in Hrvaške.

Osnovna težava je sistemsko neurejena transplantacijska dejavnost. Posledica tega je premalo umrlih darovalcev, zato imajo zelo malo presaditev organov. Veliko pomanjkljivosti je tudi pri zdravljenju z dializo. Neobstoj enotne in transparentne čakalne liste bolnikov za presaditev organov, netransparentno dodeljevanje organov, pomanjkanje usposobljenih zdravnikov za presajanje organov in zdravljenje bolnikov po presaditvi – vse to zmanjšuje dostop bolnikov do zdravljenja s presaditvijo organov. Da o slabi uspešnosti opravljenih presaditev niti ne govorimo. To načeloma velja za presaditve ledvic, saj drugih organov in tkiv presadijo še veliko manj ali pa jih sploh ne presajajo. Te države se tako žal redno uvrščajo na rep evropske lestvice razvitosti transplantacijske dejavnosti. Veliko pomanjkljivosti je tudi pri zdravljenju bolnikov z odpovedjo ledvic z dializo.

Srbija: Izgubljeno otroštvo

Beograđanka Jelena Alavanja je mama fantka, ki so mu pri dveh letih presadili ledvico, ki mu jo je podarila babica. »Prišel je kirurg iz Egipta, povedal, da take presaditve še ni delal, a je na srečo šlo vse gladko,« je povedala. Osebna izkušnja je bila tako težka, da je ustanovila društvo za pomoč otrokom ledvičnim bolnikom in njihovim staršem Vse za nasmeh.

Vsi otroci z odpovedjo ledvic v Srbiji se zdravijo v Univerzitetni otroški bolnišnici v Beogradu. To je tudi edini center za otroško dializo v regiji, zato se tam zdravijo tudi otroci iz BiH, Makedonije, Črne gore in Bolgarije. To pa pomeni, da se mora mati z otrokom preseliti v Beograd in nehati hoditi v službo, saj mora spremljati otroka na dializi. »To pomeni razbite družine, ekonomske stiske,« je ponazorila Jelena Alavanja. Z dializo se trenutno zdravi 22 otrok, delajo v dveh ali tudi treh turnusih, saj vsako leto v zdravljenje sprejmejo šest novih otrok in se center polni – presaditev pa je vse manj, tudi otrokom. V 2015 so organe odvzeli le 18 umrlim darovalcem in opravili 32 presaditev ledvic, sedem presaditev jeter in pet presaditev src. V 2016 kaže še slabše. To je verjetno odraz ukrepa ministrstva

za zdravje, ki je bolnišnicam ukinilo stimulacijo za izvajanje presaditev, meni Alavanja. V pripravi je nov zakon o transplantacijski dejavnosti, ki naj bi informirano soglasje za darovanje organov po smrti po vzoru Hrvaške spremenil v predpostavljeno soglasje in uredil sedanje težave, vendar na zakon čakajo že zelo dolgo. Omejen je tudi dostop do sodobnih zdravil, ki se uporabljajo pri zdravljenju ledvične odpovedi; tako so nedavno dosegli, da je na pozitivno listo prišel vezalec fosfatov renagel, čeprav v razvitem svetu že leta uporabljajo naslednje zdravilo renvela. Od 5500 dializnih bolnikov jih 700 čaka na presaditev ledvice. Dializni bolniki so o možnosti presaditve slabo obveščeni, bolniki na čakali listi pa čakajo predolgo in morajo zaradi zapadlosti ponavljati preiskave, da lahko ostanejo na čakalni listi. »Predvsem si želimo več presaditev ledvic otrokom, da zaradi dialize ne izgubijo celega otroštva kot zdaj,« je sklenila Jelena Alavanja.

Romunija: premalo transplantacijskih centrov

V Romuniji je velika težava pomanjkanje transplantacijskih centrov: vsi centri namreč niso akreditirani ali pa presaditev ne izvajajo. Bolniki nimajo možnosti drugega mnenja, primanjkuje zdravnikov za zdravljenje bolnikov po presaditvi organa. Še posebno težko je stanje pri presaditvah pljuč, ki jih praktično ne izvajajo, je povedala Amali Teodorescu.

Makedonija: v letu dni nobene presaditve

Od leta 1977, ko so v Makedoniji opravili prvo presaditev ledvice, so do danes presadili 361 ledvic, med temi pa so jih le 39 podarili umrli darovalci. »Vendar že leto dni niso v Makedoniji opravili nobene presaditve, tudi presaditve ledvice živega darovalca ne. Odgovora, zakaj, od odgovornih ne dobimo,« je povedala Pavlinka Beriska, predstavnica društva ledvičnih bolnikov Nefron Skopje. Leta 2014 se je Makedonija po številu živih darovalcev ledvic uvrstila celo na peto mesto v Evropi, a so zdaj zastale tudi te presaditve.

Makedonski ledvični bolniki si želijo, da se vzpostavi regularna in ažurirana čakalna lista za presaditev ledvic; zdaj obstaja neka lista, na kateri je 300 imen, a nihče ne ve, kdo so ti ljudje. »Imamo zakon o predpostavljenem soglasju za darovanje organov po smrti, imamo nacionalne in bolnišnične transplantacijske koordinatorje, zdravniki so vključeni v edukacijo, pogrešamo pa nacionalno kampanjo za promocijo darovanja organov,« je povedala Beriskova. Z dializo se trenutno zdravi 1400 bolnikov. Predlani so preoblikovali sistem dializnega zdravlje-



» Jelena Alavanja je mama fantka, ki so mu pri dveh letih presadili ledvico.



» Dr. Mirela Busić in dr. Enisa Mesić

nja, saj je vlada podelila koncesijo za opravljanje dializne dejavnosti zasebnima družbama, ki imata v lasti 19 dializnih centrov. Govori se, da bodo v kratkem ustanovili nov transplantacijski center, vendar to ne bi smel biti razlog, da do takrat presaditev sploh ne izvajajo, pravijo bolniki. Pogrešajo tudi podatke o uspešnosti presaditve ledvic, saj se govori, da naj bi bila polovica presaditev neuspešnih.

BiH: v državi, kjer so skupne le valuta in registrske tablice

V BiH je osnovna težava politična razdrobljenost, saj je država razdeljena na tri enote (Republika srbska, Federacija BiH in Distrikt Brčko), od katerih je vsaka kot država zase, tako pa se obnaša tudi deset kantonov, na katere je razdeljena Federacija BiH. Znan pa je podatek, da se v BiH z dializo zdravi 3000 bolnikov. Presaditve ledvic izvajajo v Tuzli, Sarajevu in Banjaluki.

»Navdušena sem, da nam je v BiH uspelo opraviti vsaj eno presaditev,« je povedala prof. dr. Enisa Mešić, predstojnica oddelka za nefrologijo, dializo in transplantacijo ledvic v UKC Tuzla. Razlog za njeno črnogledost je v politični ureditvi države, od katere imajo korist politiki, bolniki pa ne. »Imamo 13 ministrstev za zdravje, od katerih niti eno ne sodeluje z drugim.« Združenje ledvičnih bolnikov Federacije BiH se je zelo angažiralo, da bi se sprejel nov zakon o transplantacijski dejavnosti, ki bi uzakonil predpostavljeno soglasje za darovanje organov po smrti, a se Mešićeva boji, da si bolniki od sprejetja zakona preveč obetajo: »Število darovalcev organov ni odvisno od zakona, ampak od drugih dejavnikov. Mislim tudi, da bi bila uzakonitev predpostavljenega soglasja za darovanje organov preuranjena, saj so ljudje v spletnih komentarjih do take ureditve darovanja organov izrazito negativno nastrojeni.«

Velik problem je neobstoje enotne čakalne liste v državi: Re-

publika srbska in Distrikt Brčko čakalne liste za presaditev ledvice nimata in je po besedah zdravnice tudi ne nameravajo vzpostaviti. Posledica tega je, da presaditev ledvic umrlih darovalcev v teh delih BiH sploh ne opravljajo. Nekateri to dejstvo povezujejo z vzpostavitvijo mreže zasebnih dializnih centrov v Republiki srbski, ki imajo od takega stanja največjo korist. Tudi v Federaciji BiH čakalne liste za presaditev ledvic ni in oba transplantacijska centra (v Tuzli in Sarajevu) vodita vsak svoj seznam bolnikov. Večinoma pa opravljajo presaditve ledvic živih darovalcev; v UKC Tuzla so v zadnjih 15 letih presadili 137 ledvic živih darovalcev, v zadnjem desetletju pa 23 ledvic umrlih darovalcev. V UKC Sarajevo opravijo bistveno manj presaditev.

A se slika le izboljšuje: tako so v 2015 v Federaciji BiH opravili v obeh bolnišnicah 28 presaditev ledvic umrlih in živih darovalcev, kar je najboljša letna bera.

Hrvaška: vzor za vse sosede

Pri postavljanju sistema transplantacijske dejavnosti Bosancem veliko pomagajo hrvaški kolegi, ki imajo kaj pokazati, saj so se v zadnjem desetletju zavihteli na vrh lestvice razvitosti transplantacijske dejavnosti. Hrvaška je danes v Evropi prva po številu umrlih darovalcev organov na milijon prebivalcev: po zaslugi neverjetnih 169 umrlih darovalcev je v 2015 priložnost za novo življenje dobilo 399 bolnikov.

Vendar dobri rezultati niso prišli čez noč: pred desetletjem so sicer imeli zakon o transplantacijski dejavnosti, ki je po vzoru Avstrije in nekaterih drugih držav uzakonil predpostavljeno soglasje za darovanje organov, niso pa imeli koordinirane mreže transplantacijske dejavnosti in učinkovitega prepoznavanja umrlih darovalcev organov. »V oboje smo vložili veliko energije in dela, predvsem v usposabljanje zdravnikov v



V Vitezu smo srečali dva bosanska srčna bolnika, ki so jima srce presadili v Ljubljani. Adnan Fazlagić je bil v 2014 prvi samoplačniški pacient, ki so mu v UKC Ljubljana presadili srce. Za poseg je moral plačati 92.000 evrov. Kako človek zbere toliko denarja? »18.000 evrov sem zbral s pomočjo prijateljev v tujini in sodelavcev, preostalo pa so podarili ljudje v medijski akciji,« je povedal. Samirju Okiću so srce presadili maja 2015. Sklad solidarnosti, iz katerega na ravni Federacije BiH krijejo nekatera draga zdravljenja in zdravila, ga je poslal na pregled v UKC Ljubljana, a je bil v tako slabi koži, da so ga obdržali v bolnišnici in dali na čakalno listo za urgentno presaditev. Opravili so jo čez mesec in pol. Samir še čaka na račun za poseg in zdravljenje, vendar bo del zneska poravnalo bosansko ministrstvo za zdravje. »Glavno, da imam srce, denar bomo že našli,« z nasmehom odgovori na vprašanje, ali ga plačilo kaj skrbi.



Nermina Krivić se z dializo zdravi 32 let in je, kolikor ve, bolnica z najdaljšim dializnim stažem v Bosni. Dializno zdravljenje je začela pri 16 letih. Leta 1987 so ji v Moskvi presadili ledvico, ki je delovala le leto dni. Potem na presaditev ni več mislila, saj bi bila možna le presaditev ledvice živega darovalca, vendar nihče izmed sorodnikov ni imel ustrezne krvne skupine. Težava je, pravi, ker bosanski dializni bolniki niso disciplinirani in pri jedi in pitju nič ne pazijo. Zato veliko pacientov na dializo redno prinaša od pet do osem kg teže. »Če prinese tri kg, je to zanj super dan,« se nasmehe Nermina. Sama zelo pazi na dieto in na dializo tudi po vikendu ne prinese več kot 1,5 kg. »Želim si živeti,« preprosto odgovori na vprašanje, zakaj. Da bolniki ne pazijo na prehrano, so tudi objektivni razlogi, saj na dializi nimajo nikogar, ki bi bil zadolžen za prehrano in edukacijo bolnikov. Tudi Krivićeva se je, pravi, v vseh teh letih sama naučila, kaj lahko je in česa ne.

intenzivnih oddelkih bolnišnic, ki prepoznavajo morebitne umrle darovalce organov. Te ljudi je treba motivirati, jim dati podporo in ustrezno finančno nagraditi za njihovo delo,« je skrivnost hrvaškega uspeha opisala dr. Mirela Bušić, nacionalna koordinatorica transplantacijskega programa. Za zgled so vzeli španski transplantacijski model: vlagali so v edukacijo zdravnikov intenzivistov, med njimi za bolnišnične transplantacijske koordinatorje izbrali tiste, ki so to želeli delati, in jih dodatno izobrazili pri komunikaciji z družinami umrlih. Pomembno je bilo tudi ozaveščanje javnosti s sporočilom, da smo vsi ljudje potencialni prejemniki in darovalci organov. »Dosegli smo visoko zavest o tem, da če smo pripravljeni sprejeti organ nekoga drugega, ga moramo biti pripravljeni tudi dati,« je poudarila Bušićeva.

Na Hrvaškem so uzakonili predpostavljeno soglasje za darovanje organov po smrti, kar pomeni, da se morajo ljudje, ki organov ne želijo darovati, vpisati v register nedarovalcev. To pa ne pomeni, da možnemu umrlemu darovalcu organe odvzemajo brez soglasja svojcev: če svojci odvzemu organov nasprotujejo, organov ne bodo odvzeli.

Hrvaška je lep primer tega, da dobro razvita transplantacijska dejavnost ni možna samo v bogatih državah, celo obratno, Švici in Nemčiji, na primer, ni uspelo razviti dobrih transplantacijskih programov. »Finančni okvir je pomemben, a ni nujni dejavnik. Nujna je sprememba mišljenja in da so na ključnih mestih pravi ljudje, ki lahko dobro opravijo svoje delo,« je povedala Bušićeva. Na Hrvaškem so transplantacijski programi izvzeti iz bolnišničnih proračunov in dejavnost krije posebni državni proračun.

Tomislav Žuljević, predsednik Združenja dializnih in transplantiranih bolnikov Federacije BiH

Da so mu lahko presadili ledvico, se je moral z darovalcem preseliti v drugo državo

» TEKST: Mojca Lorenčič

Tomislav Žuljević je gonilna moč združenja ledvičnih in transplantiranih bolnikov Federacije BiH. Pred tremi leti (pogovarjala sva se junija lani, op. a.) so na politiko naslovili pobudo za prenovu obstoječega zakona o transplantacijski dejavnosti. Ta je zdaj v parlamentarni proceduri. Bolniki si obetajo, da bo razširil možnosti zdravljenja s presaditvijo organov. Možnosti, da bi bosanskemu bolniku danes presadili organ, so namreč zelo majhne.

Kakšno je stanje pri zdravljenju ledvične odpovedi v BiH?

Najprej moram razložiti našo politično ureditev. Državo sestavljata dve entiteti, Republika srbska in Federacija BiH. V prvi je dializno zdravljenje v rokah zasebnega podjetja Fresenius, v Federaciji BiH pa so dializni centri pod državnim nadzorom. Dializa v Republiki srbski je boljša, a presaditev organov praktično ne izvajajo. V Federaciji BiH je dializa za odtенок manj dobra, občasno primanjkuje materialov, zdravil, premalo je zdravnikov..., načeloma pa velja, da večje kot je mesto, boljša je dializa. V federaciji se ponovno obuja transplantacijsko dejavnost.

Kakšne možnosti ima bosanski bolnik za presaditev ledvice?

Zelo majhne. Še posebej malo je presaditev ledvic umrlih darovalcev. Imamo tri transplantacijska središča: v Banjaluki, Tuzli, Sarajevu, kjer pa opravljajo predvsem presaditve ledvic živih darovalcev. V Tuzli opravijo največ presaditev, središče v Sarajevu pa je bolj namenjeno samemu sebi, kot pa da bi pomagalo bolnikom. Imamo težavo s čakalno listo za presaditev

ledvic: združili sta se čakalni listi v Sarajevu in Tuzli, a na listo ne morejo priti ljudje, ki živijo zunaj teh mest, bolniki v ruralnih okoljih so marginalizirani. V osnovi ti bolniki ne vedo, kako se pride na čakalno listo in naše združenje si zelo prizadeva, da opozarja in išče rešitve za te ljudi. Po drugi strani ljudje odhajajo na presaditev v tujino. Naš član Mujo je na primer kupil ledvico v Pakistanu in o tem odprto pripoveduje. Obstaja tudi neka nevladna organizacija, ki posreduje za presaditve v Franciji – skratka, ledvični bolniki se znajdejo na različne načine. Bolniki, ki potrebujejo presaditev jeter, srca, krvotvornih matičnih celic, pa imajo zelo malo možnosti, da preživijo. Težave so tudi z dragimi zdravili. Na ravni federacije sicer obstaja »fond solidarnosti«, ki financira zdravljenje v tujini, draga zdravila, kot so citostatiki, imunosupresivna zdravila..., a do teh zdravil ne pridejo vsi bolniki, ki jih potrebujejo. Bolniki z avtoimunsko boleznijo lupus na primer nimajo pravice do imunosupresivnega zdravila cell cept in ga morajo plačati.

O kakšni nevladni organizaciji govorite?

Po francoski zakonodaji lahko na čakalno listo za presaditev organov uvrstijo do pet odstotkov tujih državljanov. Ta nevladna organizacija zahteva 40.000 evrov, da uredijo izvedbo presaditve. Naši ljudje potem denar zbirajo po medijskih akcijah, ker ne vedo, da lahko za pomoč pri zdravljenju v tujini zaprosijo fond solidarnosti. Nekateri bolniki so denar nakazali že pred dvema letoma, pa še vedno čakajo na presaditev.

Veliko si obetate od novega zakona o transplantacijski dejavnosti. Kaj naj bi ta prinesel?

Pobudo za prenovu zakona je pred tremi leti dalo prav naše združenje. Z njim bi po vzoru hrvaškega zakona uzakonili predpostavljeno soglasje za darovanje organov po smrti in bi



» Tornislav Žuljević je bil odlični gostitelj srečanja v Vitezu.

lahko organe odvzeli vsem, ki se za časa življenja ne bi vpisali v register proti darovanju. Slišali smo, da je zakon v Sloveniji drugačen, pa vendar pri vas transplantacijska dejavnost dobro teče. To pomeni, da zakon sam po sebi ne more narediti ničesar, vendar menimo, da bo nov zakon dober temelj, ki bo razširil možnosti transplantacijske dejavnosti in se bo zgodba o transplantaciji začela tudi v Bosni: da se bosta aktivno vključili vlada, ministrstvo za zdravje, da se bo vzpostavila mreža donorskih bolnišnic... Najbolj potrebujemo široko medijsko kampanjo, da ljudem razložimo, kaj pomeni darovanje in presaditve organov, da prodremo do zavesti ljudi, kako slaba je situacija pri nas, in potem bo vse mnogo lažje.

Kako daleč je sprejem tega zakona?

Vlada Federacije BiH je februarja letos predlog zakona podprla in poslala v sprejem v parlament po kratkem postopku in je trenutno v javni razpravi. Politiki o darovanju organov in transplantacijski dejavnosti sicer zelo malo vedo. Mislijo, da če imaš denar, imaš vse in lahko kupiš tudi organ.

Kako pa vaše združenje kot sogovornika sprejemajo vladne ustanove?

Z ministrstvom za zdravje dobro sodelujemo in cenijo naša prizadevanja. Od vladnih organizacij ne dobivamo nobene finančne podpore, a nas poslušajo, to se je izkazalo tudi pri oblikovanju tega zakona. Pojasnili smo jim, da je dializa draga, za bolnika naporna, in da si nobena država ne more privoščiti, da ima 3000 dializnih bolnikov, kot jih ima BiH. Dializa namreč pomeni v zdravstvenem proračunu zelo veliko postavko. Namesto v dializo je treba vlagati v transplantacijsko dejavnost, saj vsaka presaditev organa poveča kakovost življenja ne samo bolnika, ampak tudi njegove družine, in bolnika vrne v nor-

malno življenje. Ta zakon bo naredil ravno to: ne zahteva dodatnega denarja, ampak samo varčuje.

Slišala sem, da imajo bosanski državljani hrvaške narodnosti vendarle boljše možnosti presaditve organa kot pripadniki drugih nacionalnosti. Kako to?

Hrvati v BiH imajo večinoma tudi hrvaško državljanstvo. Če potrebujejo presaditev, se lahko preselijo na Hrvaško, vključijo na hrvaško čakalno listo in dobijo organ. V zelo težkem položaju pa so Bošnjaki, saj nimajo možnosti, da bi lahko prišli na kako tujo čakalno listo: tudi če se poročijo s hrvaško državljanke, morajo živeti v državi pet let, da dobijo državljanstvo – a tudi poročiti se ne moreš kar tako. Tako da bo razvoj transplantacijske dejavnosti najbolj pomagal prav Bošnjakom. To so res težke zgodbe: če gre za sladkorne bolnike, ki poleg ledvice potrebujejo tudi presaditev trebušne slinavke, za to nimajo prav nobene možnosti.

Kako ste vi dobili svojo ledvico?

Moja zgodba je zelo zanimiva. Ko sem zbolel, mi je sestra ponudila, da mi podari eno svojih ledvic, saj v BiH ledvico bolniku lahko podarijo samo starši in sorojenci. Vendar sestra ni bila primerna darovalka, tako da sem končal na dializi v Zagrebu. Po treh mesecih sem se vrnil v Bosno, kjer sem se z dializo zdravil še 11 mesecev. Potem mi je eno svojih ledvic ponudil nečak, vendar v Bosni taka presaditev ni dovoljena. Zato sva se morala z nečakom preseliti na Hrvaško in presaditev so opravili v Zagrebu leta 2007. Na svojem primeru sem doumel, kako ozek je naš obstoječi zakon: ne dovoljuje, da bi vam ledvico podaril prijatelj ali sorodnik zunaj najožjega družinskega kroga. To je v svetu povsem normalno, pri nas pa ne. Pa tudi druge nelogične stvari so: v Tuzli na primer presadijo ledvico, ko jo podari bolniku mož ali žena, v Sarajevu pa ne, ker tam interpretirajo, da zakon tega ne dovoljuje. Različne razlage zakona v isti državi in isti politični entiteti – to je povsem absurdno!

Kako pa je nastalo Združenje dializnih in transplantiranih bolnikov Federacije BiH?

Združenje smo ustanovili na pobudo hrvaškega društva Transplant, saj sem bil, ko sem živel na Hrvaškem, član tega društva, in bolnikov iz združenj iz drugih držav, s katerimi smo se bosanski bolniki srečevali na mednarodnih srečanjih ledvičnih bolnikov. Tudi slovenski bolniki so nam povedali, da je nemogoče, če delamo kot posamezniki, da se moramo združiti. Tako smo najprej 2012 ustanovili društvo ledvičnih bolnikov srednjobosanskega kantona, to društvo pa je delovalo kot gonilna sila, da se je sedem kantonalnih društev ledvičnih bolnikov leta 2014 povezalo v združenje na ravni federacije. To je bilo nekako logično tudi zato, da smo lažje postali sogovornik ustanovam na ravni federacije, saj je za dializo pristojno federalno ministrstvo za zdravje in ne kantonalna ministrstva. Federacijo namreč sestavlja deset kantonov, vsak od njih pa ima svoje ministrstvo za zdravje. Tako zdaj delujemo že dve leti in se trudimo za boljši jutri zdravljenja ledvične odpovedi v BiH. Včasih se mi zdi vse skupaj podobno misiji nemogoče, ko naredimo en korak naprej in dva nazaj, potem pa se kakšna stvar odpre in mi to spet da energijo, da vztrajam.



XVI. tabor sonca in radosti – že drugič v Seči

» 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 šestnajstič organizirala in izvedla tridnevni tabor Sonca in radosti. Tabora so se udeležili otroci in mladostniki z začetno in končno odpovedjo ledvic. Družilo se nas je kar 46, od tega 27 otrok in mladostnikov, 5 staršev, 3 pedagoginje, 2 prostovoljca, 5 medicinskih sester, medicinski tehnik, psihologinja in 6 zdravnikov.

Tokrat smo že drugič aktivno preživeli tabor na Slovenski obali, v Seči. Od petka, 20. maja, do nedelje, 22. maja, smo uživali v ČŠOD Burja. Pestro zapolnjen konec tedna sta naredila med drugim tudi zanimiva in poučna ogleda Kraškega muzeja v Postojni in Muzeja školjk v Piranu. V ČŠOD Burja smo imeli raznolike dejavnosti. Športne igre: tri v vrsto, slalom, kdo bo prej napolnil plastenko, stuširajmo jih, počí balon ... sem vodila Sinja Jančar. Imeli smo dve likovnoustvarjalni delavnici. Prvo je vodila prostovoljka Katja Poznič, drugo vzgojiteljica Sandra Ban. Sobotni večer nam je z obiskom popestril znani repar Sixpack Čukur.

Na ustaljenem pikniku smo se mastili z dobrotami z žara, ki jih je pripravil naš pek dr. Gregor Novljan. Mojca Topić je izpeljala tradicionalno iskanje skritega zaklada. Tokrat v Formavivi. Seveda smo izkoristili prečudovito sončno in toplo vreme in se kopali v morju. Mladostniki so si lahko vzeli prosti čas in si zaupno izpovedali svoje življenjske izkušnje, saj je bila večina udeležencev

najstnikov. Igrali smo badminton, košarko in nogomet, si podajali frizbi, spuščali velikanske milne mehurčke ... V ČŠOD Burja smo pustili svoj pečat, saj smo dolgočasen betonski steber s svojimi poslikavami spremenili v čudovit morski akvarij. Upravičeno smo lahko ponosni nanj. Leži le streljaj od Formavive. Če vas pot kdaj zanese tja, si ga le oglejte.

Konec tedna je bil obarvan s soncem, kar je pripomoglo k še boljšemu razpoloženju vseh nas.

Tri lepe, sproščujoče, aktivne, zanimive in poučne dni so nam omogočili donatorji, ki se jim iskreno zahvaljujemo. Zahvaljujemo se tudi prostovoljcema ter našim prvovrstnim medicinskim sestram, medicinskemu tehniku in zdravnikom.





» TEKST: Renata Gričar

Naj začnem na začetku.

Rodila sem se brez ledvice, druga pa je bila pomanjšana in delovala je slabše. Zdravstveni dom in bolnišnice so bile moj drugi dom. Igle ter zdravniki in sestre pa moji novi prijatelji.

Do šestnajstega leta sem jemala to kot, saj bo, saj bo minilo, vendar pa se je prav začelo šele v najstniških letih. Prva dializa, prvi velik šok. Dializni bolniki veste, da dializa ni piknik, če jo slabo prenašate. Nikoli nisem imela kakega hudega odpora do dialize, uživala pa tudi nisem. Bila je pač rešitev. Čakala sem z nestrpnostjo tisti klic. Klic, ki ga vsi pacienti na dializi, ki smo ali pa so na čakalni listi za presaditev, pričakujejo. Klic odrešitve. In prišel je dve leti kasneje.

Radost, veselje in po vse življenje trajajočih prepovedih, ne jesti tega ne piti in ne aktivnosti, se odpro vrata v svobodo, ko lahko počneš skoraj vse. Zelenjava, sadje, pijača (ja, tudi alkoholna, ampak zmerno). Zgrabila sem preveč. Zgrabila sem z lopato. Zajela življenje in hotela vse leta prepovedi vnesti v svobodo, ki mi je bila dana.

Telo ni zmoglo, začelo se je po koščkih sesuvati. Najprej bolečine v kolkih. Operacija. Menjava kolka. Potem razna manjša obolenja, ki so se reševala z antibiotiki. Kilogrami so se kopičili, jedla sem, jedla in jedla. Bilo mi je dolgčas. Dali so mi svobodo in izkoristila sem jo narobe. Požreti sem hotela vso hrano tega sveta. Kolki so se uprli. Bolečine neznosne. Z vseh strani, od domačih do stroke: »Renata, shujšaj, ni dobro za ledvico, ni dobro zate!« Vi boste meni govorili, kaj je dobro zame! Ste v moji koži? Veste, kako je, ko imaš vse življenje prepovedi? Ne, hrana je moja ljubezen, moje zatočišče, moje veselje in žalost. Moja tolažba! Predvsem pa moj partner v dobrem in slabem.

Potem pa je prišla bolezen. Še hujša, še bolj nevarna, še težja. Meningitis. Bakterijski. Pred tem rahla odpoved presajene ledvice. Zakaj jaz? Zakaj zdaj, ko sem končno začela živeti?

Odpovedale so noge. Ne, prosim, ne še to. Starši na robu. Jaz? Eh, bo že!? Ne, nič več. V glavi je začela glodati misel. Je to

moje življenje? Je to moja usoda? Ne in ne. Ne bom se vdala.

Ampak ne gre. Glava hoče svoje, srce svoje. Pomagala sta oče in mama. »Dovolj je! Vstani s kavča in ven!« sta se zdrta vame. Jok. Misli. A ne vidita, kakšna sem, kako naj grem ven, ko še s kavča ne vstanem. Vendar sta me slišala, ne mojega jamranja, ampak moj notranji krik, da potrebujem pomoč. Hvala obema, da sta me porivala in brčala v rit. Pomagalo je. Postavila sem se na noge in shodila.

Nekaj moram narediti s svojim življenjem. Ne morem hoditi okoli z umetnim kolkom in 112 kg. Glava je končno doumela, da tako ne gre naprej. Stroga dieta in sprehodi. Shujšala sem 60 kg. Vesela kot radio in končno nagrajena za trud.

Vendar ne za dolgo. Hujšala sem narobe. Odstranila sem ogljikove hidrate in se filala z beljakovinami in zelenjavo. Presajena ledvica ni zdržala. Preveč je bilo mesa.

Dializa ponovno in spet. Muke. Želim si presaditve. Neskončno. Takoj, če se da.

Po treh letih sem zopet dočaka klic. Tisti odrešilni klic.

Tokrat bom pametnejša, modrejša. Bala sem se, da se zopet zredim. Zdravila, ki jih jemljem, so močna in povzročajo lahkoto. Kako? Kdo mi lahko pomaga? Sama vem, da ne zmorem! Ne gre. Najdem skupino, pravzaprav član skupine najde mene.

Počasi in vztrajno sem spremenila način prehranjevanja, se začela aktivno ukvarjati s športom.

Spomnim se prvega dne telovadbe. Trener reče: »Zdaj pa blazine in gremo na tla!« Kaj? Pa ne, si mislim; jaz ne morem vstati! Prišepnem trenerju: »Ne morem!« »Kar pogumno, če ne boš mogla vstati, ti bomo pomagali!« in nasmeh.

Danes vstanem brez težav. Jem zdravo polnovredno hrano, hodim v gore, se družim s pozitivnimi ljudmi in svojo izkušnjo in znanje predajam naprej!

Če lahko komurkoli pomagam z nasvetom, sem tu!

Le pogum velja in volja in NIKOLI, NIKOLI NE OBUPAJ!

Hvala, Boštjan, hvaležna sem tako, da nikoli ne boš vedel, kako!

Živeti je treba naprej

» TEKST: Miro Pogladič



Ko se približuje junij, mi spomini odtavajo daleč nazaj, v leto 2000, ko sem bil postavljen pred dejstvo, da bo treba hoditi na dializo. Ne bom opisoval, kake občutke je to sprožilo v meni. Še danes se mi zdi, da živim neko življenje, ki ni resnično... Da sem zaspal in sanjam stvari, ki se mi dogajajo. Dializa, prost dan, dializa, prost dan... in ta krog se mi kar naprej vrti. Dvakrat sem že poskušal izstopiti iz njega, pa mi žal ni bilo usojeno. Pravijo, da nad nami bdijo angeli. Kdo bdi nad mano, ne vem, ne more biti angel, če me tako kaznuje...

Jeseni 2009 sem bil transplantiran. Še zdaj čutim, kako je bilo, ko je ledvica uspešno delala... Žal le sedem dni, potem pa po hitrem postopku odpoved. Vzrok: tromboza. Ledvica je šla ven in zopet sem se znašel na dializnem oddelku slovenjgraške bolnice, z nekako mešanimi občutki. A ko sem zagledal znane obraze zdravnikov, medicinskih sester, sopacientov – čeprav me vsi niso dobrosrčno sprejeli -, pa tudi šoferjev reševalnih vozil, sem z veseljem hodil na dializo in se spopadal s težavami, ki spremljajo dializnega bolnika. Delujem tudi v našem društvu ledvičnih bolnikov. Pa tudi vsi sorodniki in prijatelji so mi stali in mi še stojijo ob strani...

Spomladi 2010 še en šok. Kar nenadoma mi je umrla mama. Bolečina in spomin na njo, ki se mi kar naprej vrača... Obiskujem jo na pokopališču in tam ji zaupam svoje težave. Pa se mi zdi, da je potem boljše...

Maja 2014 sem zasledil neodgovorjen klic na mobitelu. Številka mi je bila neznana. Poklical sem nazaj in takoj prepoznal glas sestre Mirjane iz centra za transplantacijo ledvic. Povprašala me je po zdravju in rekla, da moram imeti mobitel vedno pri roki, kar sem ji z veseljem obljubil. To je bilo v četrtek, v petek sem imel dializo in šel utrujen spat. Ob 23. uri pa je

spet zazvonil mobitel... Joj, kako sem se ustrašil, pa me je pomiril glas zdravnika na drugi strani telefona... Povprašal me je po zdravju in če sem pripravljen na transplantacijo. Srce mi je začelo hitreje biti, nekaj sem jecjal, pa me je prijazno pomiril in rekel, da me bo čez pol ure ponovno poklical, ko se bom malo umiril. Čez pol ure sva se dogovorila, reševalno vozilo je prišlo pome in ob 3. uri zjutraj sem že bil v Kliničnem centru v Ljubljani. Dali so mi prenočišče, a nikakor nisem mogel zaspati.

Zjutraj pa vse po znanem postopku: odvzem krvi, preiskave, razlaga o transplantaciji, dializa in odhod na odderek... Ni mi bilo treba dolgo čakati, popoldne sem bil že v operacijski sobi. Operacija uspešna, ledvica je delala nenormalno v redu. Bil sem vesel in že načrtoval, kaj vse bom nadoknadil s presajeno ledvico. A kaj, ko me je spet zafrknilo življenje... Ista zgodba: tromboza, ledvico takoj odstraniti in ves ostali postopek...

Sedaj hodim na dializo, saj drugega mi ne preostane. Na transplantacijo ne bom šel več. Je preveč tvegano. Moram pa se zahvaliti naši šefici Sonji, da mi je priskrbelo sobo, v kateri sva dva pacienti in ta drugi je v redu... Ker imam to napako, da sopacientov enostavno ne prenesem... Pač, vsi smo drugačni. Sestre skrbijo za nas odlično, zdravniki so v redu, trudijo se, da bi nam bilo najlepše. Reševalci so pa smetana na torti. Poskrbijo, da varno in pravočasno pridemo na dializo in domov, čeprav imajo nekateri pripombe na njihove storitve. Ne vem, zakaj, od mene imajo vso pohvalo.

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

Obletnice so se vrstile druga za drugo

» TEKST: Jasna Tropenauer

V dializnem centru v Mariboru smo imeli lani kar tri slavlence, ki so praznovali okrogle obletnice na dializi.

29. aprila je naša članica Jasna Vuksan praznovala 20-letnico zdravljenja z dializo. Za tako mlado bolnico, kot je Jasna, so to lepa leta, saj se z Abrahamom še ni srečala. Dializo in dializno zdravljenje je vzela za svoje. Na dializo pride vedno nasmejana in dobre volje. Preden jo priklopimo, rada obhodi druge bolnike in z njimi pokramlja. Sestre ji rade rečemo, da opravi vizito.

Na sosednjem ležalniku leži gospa Albina Strniša, ki je 30. aprila imela 15-letnico dializnega zdravljenja. Pred petimi leti, ko je praznovala desetletnico, je za revijo Ledvica sama napisala sestavek, kako se počuti na dializi. Tudi ona prihaja na dializo vedno nasmejana in dobre volje. Sama pove, da si je med sotrpini našla dobre prijatelje.

Dva meseca pozneje, 22. junija, pa je praznoval okrogli jubilej še tretji naš pacient, Anton Cafuta, in sicer 10 let dialize. 10. junija je praznoval svoj osebni praznik, 80. rojstni dan.

Vsi trije slavlenci se dobro poznajo, saj hodijo na dializo ob ponedeljkih, sredah in petkih v večerno izmeno. Kot je običaj, smo vse počastili z dobro torto, ki jo našim bolnikom pripravijo v slaščičarni naše bolnišnice. Poklonili smo jim priznanja in skromno darilo, ki jih bo spominjalo na njihovo obletnico na dializi.

Vsem želim še veliko optimizma in dobre volje.



» Albina Strniša: 15 let dializnega zdravljenja



» Anton Cafuta: 10 let dializnega zdravljenja



» Jasna Vuksan: 20 let dializnega zdravljenja

DLB severnoprimske regije: Sprehod do Otlškega okna in Črnega Vrha

» TEKST: Monika Bitežnik

Majske nedelje se nas je okoli 30 članov zbralo v Ajdovščini, od koder smo se z avtomobili odpeljali do Cola. Od tam smo krenili proti Kovku, kjer ležijo vrh klanca Binčuške izredno lepo razvite škraplje, ki so lep primer kraškega mikoreliefa. Nastale so v debelih skladih apnenca, pokritega s preparino. Ko je bil pokrov odstranjen, sta deževnica in snežnica razjedli gladke površine. Kovške škraplje so na izjemno opaznem mestu in tudi zato so naravni spomenik državnega pomena. Pot smo nadaljevali proti Otlci, kjer smo si ogledali Otlško okno, imenovano tudi Luknja in po katerem je naselje Otlca (da je gora votla, narečno otlja) dobila svoje ime. Okno ponuja enega najbolj nenavadnih pogledov z roba planote v Vipavsko dolino. Na Otlci pa smo si ogledali še eno znamenitost. Mladi arhitekt Damjan Popelar je namreč v bližini Otlškega okna izdelal kamnito spiralo, ki se je je med domačini prijelo ime Polž. Kamnita spirala je polna simbolnih pomenov. Na eni strani ima središče, druga stran pa vodi v neskončnost. Gre za primer moderne likovne umetnosti, imenovane tudi earth art. Po ogledih



smo se zapeljali čez Malo goro v Zadlog in do turistične kmetije Pr' Mark, kjer so nas postregli z domačimi dobrotami. Po kosilu smo se sprehodili še po bližnji okolici. Pohod je bil primeren za vse, saj so se lahko udeleženci, ki poti niso zmogli, z avtomobili peljali do vseh oglednih točk. Vreme smo kljub slabim napovedim imeli lepo, tako da smo si ogledali vse znamenitosti in se po okrepčilu odpeljali domov prijetno utrujeni in polni novih vtisov.

Na prireditvi Tečem, da pomagam

Medobčinsko društvo slepih in slabovidnih Nova Gorica je v sodelovanju z Mestno občino Nova Gorica ter klubi Lions severne Primorske 21. maja lani na stadionu v Novi Gorici pripravilo že 4. dobrodelno, netekmovalno in družabno prireditev Tečem, da pomagam. Na njej lahko ljubitelji rekreativnega teka ali pohoda, tako odrasli kot otroci, naredijo nekaj dobrega zase in za druge, saj so zbrana sredstva namenjena programom Medobčinskega društva slepih in slabovidnih Nova Gorica.

Javnosti so se poleg Društva slepih in slabovidnih na prireditvi predstavile še druge invalidske in humanitarne organizacije, vključno z našim Društvom ledvičnih bolnikov Šempeter. Na stojnici našega društva smo udeležencem merili krvni tlak in sladkor ter razdelili gradivo s preventivno vsebino o delovanju ledvic, ledvičnih boleznih in transplantaciji ter predstavili delovanje društva. Ljudje so se na naše meritve z veseljem



odzvali in obiskali našo stojnico. Tako smo dopoldan preživeli v dobrodelnem duhu, z vsakim pretečenim oziroma prehojenim krogom smo namreč naredili nekaj dobrega zase in za druge.

Društveni piknik

Prvo julijsko nedeljo lani smo v DLB Šempeter, kot vsako leto, izkoristili za druženje članov društva na pikniku. Zbrali smo se ob 10. uri na Karavli v Solkanu, kjer smo se najprej okrepčali s toplim obrokom, potem pa še z dobrotami z žara. Popoldan smo si popestrili z družabnimi igrami, zaigrali smo tudi pikado. Piknika se je udeležilo okrog 50 članov društva, tako ledvičnih bolnikov kot njihovih svojcev. Vreme nam je bilo naklonjeno, v senci pod borovci smo tako preživeli topel in sončen dan, pa tudi dobre volje ni manjkalo. Skupaj smo poklepetali in se poveseleli ter preživeli prijeten dan v dobri družbi.



Zaključek predavanj za učence

Kot vsako leto smo tudi v šolskem letu 2015/16 izvajali program Otroci, varujte svoje ledvičke. Obiskali smo osnovne šole na Goriškem, Ajdovskem, Vipavskem, Postojnskem in v Posočju. Skupaj smo predavali v 42 razredih 1113 osnovnošolcem, od tega smo obiskali 397 otrok v 8. razredu ter 716 otrok v 4. razredu. Predavanja sta izvajali sestre dializnega oddelka Alenka Bitežnik in Sabina Medeot, pridružili pa so se jim še

člani DLB Šempeter, ki so z otroki podelili svoje izkušnje z zdravljenjem. Otrokom smo razdelili zloženke in vložne liste z opisom predavanja, razdelili pa smo jim tudi platenke vode kot opomin na pomembnost pitja dovolj tekočine za zdravje naših ledvic. Odzivi so bili tudi letos pozitivni, tako od otrok kot tudi od učiteljic. Večina nas že z veseljem pričakuje predavanja naslednje leto.



V malce hladnem jutru smo se 17. aprila odpravili na naš spomladanski izlet v Plitvice. Zbrali smo se v Mariboru na kodovoru in hitro zavzeli svoja mesta na avtobusu. Odpeljali smo se proti Gruškovju. Vzdušje na avtobusu je bilo zelo živahno.

Z nami je bila turistična vodja gospa Tamara, ki nam je že po poti veliko povedala o lepotah Plitvic. Plitvička jezera so narodni park v Ličko-senjski županiji na Hrvaškem. Narodni park se razprostira med bukovimi gozdovi in zavzema površino 192 km². Sestavlja ga šestnajst jezer v čudovitih modrozelenih barvah, v katerih se zrcalijo prelepi gozdovi. Tako nastane tok reke Korane. Jezera se delijo na gornja in spodnja. Povezujejo jih urejene potke, kar omogoča prijetne sprehode.

Tudi mi smo v objemu veličastnega dela narave našli veliko lepega za dušo, telo in oči. Po končanem ogledu smo se odpeljali v kraj Rastoke, kjer smo imeli pozno kosilo. Rastoke so naselje ob mestu Slunj, kjer se združita reki Slunjščica in Korana. Tu je že v zgodovini nastalo vodno mesto, ki ga mnogi imenujejo Plitvice v malem. Tudi na tem mestu je narava ustvarila prelepe slapove, brzice in jezera. Ob rekah so še vodni mlini, ki dodatno krasijo naravo.

Polni lepih vtisov smo se v poznih večernih urah vrnili domov. Izlet nam bo dolgo ostal v lepem spominu.

DLB Nefron: Izlet v glavno mesto

» TEKSTI: Barbara Padušek

V nedeljskem jutru 8. maja je avtobus krenil proti glavnemu mestu naše države – Ljubljani. Malo smo bili v skrbeh, saj je bilo napovedno slabo vreme, vendar nas je nebo presenetilo s čudovitim svitom in prvi žarki so nas prav prijetno pogreli. V prvotnem načrtu izleta je bilo predvideno, da si ogledamo zanimivo razstavo Naše telo – živeti zdravo, kjer so razstavljena plastificirana človeška telesa in je predstavljena človeška anatomija. Vendar so jo zaradi tehničnih težav na žalost zaprli.

Že na letošnji skupščini društva smo sklenili, da bomo izpeljali izlet tako, da si ogledamo najzanimivejše točke našega glavnega mesta. Tako smo se odločili, da se bomo s tirno vzpenjačo povzpeli na Ljubljanski grad, kjer je čudovit pogled na mesto. Ker nas je bilo na izletu 35, smo se morali povzpeti kar dvakrat. Že pogled iz vzpenjače je dal slutiti, da se bo z grajskega hriba videla vsa Ljubljana. Na gradu smo si ogledali nekaj grajskih vsebin, in sicer kapelo sv. Jurija in kaznilni-



co, projekcijski film Virtualni grad, v katerem ljubljanski zmaj pripoveduje zgodbo o nastanku gradu, ter se na koncu povzpeli še na razgledni stolp in razgledno teraso, od koder je čudovit razgled na Ljubljano s širšo okolico. Po kratki malici smo se peš odpravili proti Tromostovju, kjer sta nas na Cankarjevem nabrežju čakala ladjica in naš kapetan. Pridružil se nam je še vodič, ki je skozi humorno predavanje v eni uri predstavil

vse glavne značilnosti Ljubljanice, njenih mostov in okoliških zgradb. Prav tako je skozi svoje oči predstavil zgodovino mesta in naroda ter našega velikega pesnika Franceta Prešerna. Zahvalili smo se mu z bučnim aplavzom.

Na poti domov na Štajersko smo se ustavili na kosilu v gostišču Grof, kjer so nas zelo dobro pogostili, in zadovoljni smo krenili domov ravno pravi čas, saj se je med potjo že ulila ploha.

Piknik in pohod

Ko se je poletje pričelo prevešati v jesen in je zarumenelo prvo jesensko listje, se nas je zbralo 39 članov društva Nefron na prireditvenem prostoru Pušn Šank pri Tinci ob Šmartinskem jezeru.

Člani, ki smo bili zadolženi za organizacijo in pripravo piknika, smo se zbrali že zjutraj, da smo pripravili prostor in pričeli kuhati golaž. Ob poldnevu so se nam pridružili še drugi. Ker smo praznovali desetletnico društva, je nekaj uvodnih besed o zgodovini in delovanju društva pred pričetkom piknika povedal nekdanji predsednik društva Matjaž Pinter, ki je bil hkrati tudi glavni kuhar. Za veselje je s petjem skrbela dolgoletna spremljevalka naših zabav – Janja.

Po obilnem obroku smo se tisti, ki smo še zmožni vzponov na hribe, odpravili do Šmartnega v Rožni dolini. Avtomobile smo pustili pri cerkvi sv. Martina in se odpravili na hrib, kjer na vrhu ponosno stojita cerkev sv. Kunigunde in planinski dom planinskega društva Galicija. Nekaj članov je izkoristilo lep sončen dan ter se peš odpravilo od Pušn Šanka do čolnarne Muzelj.

Popoldne nam je kuhar postregel še dobrote z žara, tako da smo napolnili želodce in zraven seveda tudi kaj dobrega popili. Naš član g. Toplišek nas je razveselil s čudovitim domačim vinom. Naše pridne članice pa so prinesle raznovrstno slastno pecivo, tako da so se mize kar šibile. Ko smo se spet malo podprli, smo se ob Janjinem petju še veselo zavrteli.



Izdelovanje voščilnic in zabava

Člani društva smo se 11. decembra lani zbrali na Rajskem otoku na Proseniškem na kreativni delavnici, kjer smo izdelovali novoletne voščilnice. Člani društva so se z veseljem odzvali vabilu, saj se ob takšnih dogodkih sprostijo in poveselejo, ob enem pa pokažejo svojo ustvarjalnost. Delavnice se je udeležilo 34 članov. Pričeli smo že zgodaj. Članom smo ponudili možnost, da se udeležijo samo zabave ali pa pridejo že dopoldne in pomagajo pri izdelavi voščilnic. Tako se nas je zbralo deset, ki smo pridno rezali lepili in sestavljali voščilnice, ki smo jih potem poslali donatorjem in drugim društvom ledvičnih bolnikov. Po kosilu smo se veselo zavrteli ob zvokih domače glasbe v živo.

DLB Posočja: Raziskovali smo Benečijo

» TEKST: Dušan Jug

V programu dela za leto 2016 smo se odločili spoznavati Benečijo, kajti kljub temu, da nam je ta pokrajina blizu, ugotovljamo, da jo slabo poznamo. Pripravili smo bogat izletniški program, ki je imel tudi izobraževalne namene. Želeli bi si le, da bi bila udeležba naših članov večja.

Lani je bila 150. obletnica plebiscita, ko so se na referendumu ljudje v Benečiji odločali, ali bodo spadali še naprej k avstro-ogrski monarhiji ali k Beneški republiki. Skoraj enoglasno so se odločili za slednjo, saj so jim obljubljali svobodno uporabo slovenskega jezika, organizacijo slovenskega šolstva in razvoj nacionalne kulture na vsem na novo priključenem ozemlju. Prav kmalu se je izkazalo, da so bile to le obljube, saj je praksa pokazala drugo plat obraza. Slovenska beseda je izginila iz javnega življenja in živela le še za stenami domačih hiš ter pri cerkvenih opravilih, saj so se v času fašizma edino beneški župniki zoperstavili poitalijančevanju. Na izletih smo želeli spoznati današnje življenje v teh zamejskih krajih. Najprej smo se odpravili v vzhodno Benečijo.

Obiskali smo Špeter, glavno mesto Nadiških dolin, in v dolini reke Kozice kraj zaselek Khlodič, ki je središče vasi pod Kolovratom (Trušnje, Kras, Trinko, Kraj, Klobučarji). O sedanjih razmerah v Benečiji, zgodovini in plebiscitu nam je pripovedoval domačin in dober poznavalec Fabio Bonini. V Špetru smo videli edinstveno multivizijsko predstavitev zamejskega prostora: o narečjih, arhitekturi, naravnih znamenitostih, literaturi, pomembnih osebnosti itd. V Klodiču smo si ogledali bogato etnografsko zbirko predmetov iz tega prostora. Pot smo nadaljevali skozi vasi na beneški strani Kolovrata in čez prehod Solarij prispeli na vrh Kolovrata. Tu smo si ogledali muzej v

naravi na obnovljenih frontnih objektih iz soške fronte med prvo svetovno vojno. Tudi čudoviti razgledi s Kolovrata na Julijce in Furlansko ravan vse do morja so nas očarali. Dan smo sklenili v lovski koči z odlično lovsko kulinariko. Izleta na prvo julijsko soboto se je udeležilo 14 članov in pridružena člana iz društva diabetikov.

Čez nekaj tednov pa smo se odpravili v Čedad. To je mesto z izredno bogato zgodovino, kjer je dolga stoletja imel sedež čedajski patriarh, ki je gospodoval tudi nad našim ozemljem; še vedno je upravno središče Beneške Slovenije. Iz zgodovinskega vidika ima vrsto pomembnih ustanov, od rimskih časov dalje. Ogledali smo si izredno bogat arheološki muzej z dragocenimi zbirkami. Tu hranijo tudi za Slovence pomembno listino Černjejski rokopis, ki spada z Brižinskimi spomeniki med prve zapise v slovenskem jeziku. V stavbi muzeja je bilo med drugo svetovno vojno sodišče, kjer so zasliševali tudi naše domoljube. Ohranili so celice zaporov. Ogledali smo si staro središče mesta z nekdanjo Cezarjevo palačo in njegovim kipom ter znamenito čedajsko stolnico. Odpravili smo se v muzej krščanstva, kjer so razstavljeni predmeti in dokumenti vrha cerkvene hierarhije za obdobje čedajskega kapitlja.

Po kosilu smo si ogledali najstarejše ohranjeno svetišče Langobardov, ki je na seznamu Unescove kulturne dediščine. Kar utrujeni smo se na poti domov ustavili še v slovenski gostilni v Podbonescu pri Škofu Pri Škofu Pri škofu na kavi in tako končali izlet. Udeležilo se ga je 13 naših članov in še štirje drugi.

Konec septembra smo pripravili ogled hidroelektrarne Doblar. Prvotno elektrarno so zgradili leta 1938. Z zanimanjem smo si ogledali podzemne galerije, kjer je montirana strojnica elektrarne, in umirjevalne predturbinske bazene, ki za redne obiskovalce niso dostopni. Zanimivo je, da je celotna elektrarna pod zemljo. Ob stari so leta 2002 zgradili novo elektrarno Doblar II, prav tako v podzemlju, ki smo si jo tudi ogledali. Naša skupina je štela devet članov.



Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » Bog brez batine je hudičevo težko konkurenčen...
- » Mesnopredelovalna industrija ima dobičke tudi, ko stavi na crknjenega konja.
- » Najbolj potihó ženske preidejo z visoke na široko modo.
- » Današnje zvezde so hitro rojene in še hitreje izrojene.
- » Z naravo delamo tako, kot da bi darovalca za presaditev pljuč Zemlji imeli že za prvim vesoljskim voglom.
- » Pri nas gre najbolje osamosvojiteljem, ki so držali za orožje, ko so ga preprodajali.
- » Tisti, ki prisegajo na vse, po vsem tudi segajo.
- » Sem mislil, da držim boga za brado, pa sem hudiča za rep.
- » V zlati sredini pogrešam edino zlate medalje.
- » Še vedno so bolj sprejemljivi cepetavčki kot cepci.



Novice

» TEKST: Toni Gašperič

»Povej mi o drugih kaj slabega, da se bom dobro počutil.«

Ni zanimiva novica, da je pes ugriznil policaja, bila pa bi tista, da je policaj ugriznil psa. In, bogme, smo neka država, ko je udarna vest na nacionalki, da so v Ameriki objavili slike gole Sevnice Melanije. Če me kdo vpraša, me to zanima prav toliko kot lanske sneg. Pa če že hočete: raje vidim na fotki nago Melanijo pri šestnajstih kot v pelz oblečeno Angelco pri šestdesetih. Hočem reči, da bi uredniki večernih poročil morali biti le toliko pri sebi, da bi ocenili, kaj je pomembno povedati podalpskim Slovenčkom, da bodo obveščeni, kot se spodobi. Da bodo vedeli in videli, kaj se dogaja pred njihovim nosom, da se bodo morda zbudili iz otopenosti in slepe zaverovanosti v svoje strankarske voditelje in pričeli misliti z lastnimi beticami. Da bodo manj ovčji. No, resnici na ljubo, veliko je ljudi, ki jih bolj zanima obrobje kot središče. Ki raje

slišijo, da se je Brad ločil od Angeline, kot to, da imajo vodilni v slabi banki vrtoglavo visoke plače. Na prvo in drugo sicer ne morejo vplivati, a je prijetneje slišati o tuji nesreči kot o pohlepu pohlepnih. Plačani za obveščanje državljanov nam z veseljem postrežejo s podatkom, da so popevkarju Janu operirali slepič in da ima pes pevke Suzy sladkorno bolezen. Kljub zmožnosti, da se živimo v bolečino drugega, se nam pes bolj smili kot Jan, kajti psu smo lahko nevoščljivi le to, da skrbi zanj lepa Suzy, Janu pa zavidamo lepoto, uspešnost in roj mičnih bab, ki ga obkrožajo in se mu nastavljajo. Informatorji skrbijo, da podalpsko ljudstvo bolje ve, kaj se dogaja na jugu Afrike kot to, kdo je letos dobil Prešernovo nagrado za dosežke na glasbenem področju. Sicer pa dobro veste: o kulturnem dogajanju pri nas poročajo proti koncu dnevnih novic, ko zmanjka štofa o prekupčevalcih z mamilami, o zapletih v zdravstvu, o luknjah v asfaltu, o



umorih in samomorih ter drugih zadevah, ki vzbujajo pozornost, ker se to ne dogaja nam, ampak znancem, prijateljem, sosedom.

Mislim, da se je zgodilo v Franciji. Skupina ljudi se je odločila, da bo pričela izdajati dnevnik s samo dobrimi novicami. Bankrotirali so že po treh dneh, kajti ljudje pač nočemo slišati kaj o čem dobrem, malo nas je, ki vidimo še kaj lepega, še manj tistih, ki hočemo napraviti življenje okrog sebe prijetnejše.

Saj res: že veste, da je Majo pustil fant. Pa ravno zdaj, ko je v tretjem mesecu nosečnosti.

ZDRAVILIŠKI ODDIH V THERMANI LAŠKO

Ugodnosti za člane društev ledvičnih bolnikov do 28. februarja 2018.

Minimalno 2 noči bivanja in namestitev v hotelu Zdravilišče Laško.

namestitev v standard sobi hotela Zdravilišče Laško**** • polpenzion • neomejeno kopanje v bazenih obeh hotelov • 1x dnevno vstop v fitnes center • aktivnosti po tedenskem programu animacije, sprostitve in rekreacije

POLPENZION za napotene člane iz društva

38 €

POLPENZION za spremljevalce in ob individualnem obisku

45 €

BREZ DOPLAČILA
za enoposteljno sobo v terminih:

28. 5. – 30. 6. 2017
26. 11. – 22. 12. 2017
2. 1. – 16. 2. 2018

POPUSTI IN DOPLAČILA ZA OTROKE:

- otroci do 5. leta **BREZPLAČNO**
(spijo skupaj s starši)
- otroci od 5. do 10. leta **polpenzion 25 € na dan**
(na pomožnem ležišču)
- otroci od 10. do 15. leta **polpenzion 35 € na dan**
(na pomožnem ležišču)



THERMANA Laško

Thermana d.d., Zdraviliška c. 6, 3270 Laško
info@thermana.si | www.thermana.si
03 423 2100 | 080 8119

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Prisojna 1
1000 Ljubljana
info@zveza-dlbs.si
www.zveza-dlbs.si
Predsednica Larisa Hajdinjak
(zveza.dlbs@gmail.com)

Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec

Gospodsvetska 1
2380 Slovenj Gradec
dlb.slogradec@zveza-dlbs.si
www.drustvo-dlbg.si
Predsednica Vera Merc

Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja

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

Društvo ledvičnih bolnikov Liliija Maribor

Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor
dlb.lilija@zveza-dlbs.si
tel. 02 321 2721
Predsednik Aleksander Trnjar

Društvo ledvičnih bolnikov Nefron – Celje

Kersnikova 21
3000 Celja
dlb.nefron@zveza-dlbs.si
Predsednica Barbara Padušek

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 Ingrid Mihelj Šuc

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
Predsednica Nežika Hotko

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
tel. 040 273 753
Predsednik Janez Pečkaj

Prijavnica za nove člane

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

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

Za člane bolnike:

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

Datum kronične ledvične odpovedi: _____

Status: dijak/študent / zaposlen / 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 društev ledvičnih bolnikov. Izjava je v skladu z zakonom o varstvu osebnih podatkov.

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

Naslednja številka revije **Ledvica** bo izšla **poleti 2017** » Prispevke sprejemamo do **15. junija 2017**
» Pošljite jih na elektronski naslov urednice: **m.lorencic@zveza-dlbs.si** » Rokopise in fotografije pošljite
na naslov: ZDLBS (za Ledvico), Prisojna 1, 1000 Ljubljana » Telefonska številka urednice: 041/747 963