

LEDVICA

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov Slovenije
Prisojna 1, 1000 Ljubljana
»» December 2011
»» št. 3



- »» Države naj pri zagotavljanju organov za presaditve dosežejo samozadostnost
Dobra praksa: Portugalska in Hrvaška
- »» Virus citomegalije pri prejemnikih presajene ledvice



Težki časi

Leto je pri kraju in spet je čas za delanje obračunov. Kako smo leto 2011 prebrodili ledvični bolniki?

Do prve pomembne spremembe je prišlo na skupščini Zveze februarja letos, ko je krmilo Zveze prevzel novi predsednik Peter Bekeš in smo se dotedanjemu predsedniku Branetu Tometu zahvalili za dolgoletni trud. Dogodek poletja je bil zagotovo odprtje novega dializnega centra v Kobaridu, uredili so ga po zaslugi prizadevanj posoških ledvičnih bolnikov.

Jeseni pa smo se začeli vse bolj zavedati, da bo ekonomska kriza bržkone posegla tudi v oskrbo ledvičnih bolnikov, saj so v ministrstvu za zdravje in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije v okviru varčevalnih ukrepov napovedali znižanje sredstev za dializo. Da bodo zaradi manj denarja najbrž primorani racionalizirati število medicinskih sester, je že napovedala Gabriela Moljk, direktorica družbe FMC Slovenija, ki ima v lasti pet zasebnih dializnih centrov v Sloveniji. O tem lahko berete v intervjuju v tej številki Ledvice. V Zvezi bomo spremljali dogajanje in skušali vplivati na to, da bo oskrba dializnih bolnikov v Sloveniji tudi v prihodnje ostala tako dobra, kot jo imamo sedaj.

Pri presaditvah ledvic posebnih novosti letos ni bilo. Pri številu presajenih ledvic in umrlih darovalcev organov do konca leta žal ne bomo dosegli odličnih lanskih števil, prav tako se ni nič spremenilo pri motiviranju bolnikov za presaditev ledvice, o čemer v Zvezi že nekaj časa opozarjamo. Tako Slovenija ostaja na repu držav po tem, koliko bolnikov z ledvično odpovedjo je uvrščenih na čakalno listo za presaditev.

Čas, v katerem živimo, morda ni najboljši. Kljub temu pa nas razveseljujejo stvari, ki kažejo, da je mogoče z dobro zastavljenim delom, odločnostjo pristojnih in entuziazmom vseh vpletenih tudi danes spreminjati stvari na bolje. Tak zgled sta nam dali Portugalska in sosedna Hrvaška, ki sta se po nekaj letih prizadevanj povzpeli med najboljše države v transplantacijski dejavnosti v Evropi. Pokazali sta, da nič ni nemogoče. Zakaj ne bi tudi v Sloveniji sledili njenemu zgledu?

Vaša urednica, Mojca Lorenčič



>> Fotografijo na naslovnici je posnela Mojca Lorenčič

Vsebina

>> Aktualno

- Novo: Svetovalnica za bolnike, ki si želijo presaditev ledvice 3
Izobraževalni program Za dobro ledvic je na voljo bolnikom 4

>> Strokovno

- Spet je bila lepa oktobrska sobota Države naj pri zagotavljanju organov za presaditve dosežejo samozadostnost Če podarimo, imamo več 5
Portugalska: razkorak med potrebami po organih in organih, ki so na voljo, se že zmanjšuje 9
Hrvaška: najmlajša članica kluba najboljših 11
Virus citomegalije pri prejemnikih presajene ledvice 14
Pomembno je, da se bolniki v naših centrih dobro počutijo in dobijo vrhunsko dializo 16

>> Prehrana

- Kaj pa ocvrto? 24

>> Bolnik bolniku

16. nefrološko srečanje v Zrečah 26
Državno prvenstvo v namiznem tenisu 27

>> Optimizem

- Srečen je tisti, ki vse to ima 30
Moja mama 30

>> Društva

- Križarjenje z ribjim piknikom 31
Izlet na Sv. Višarje 32
Po Zgornjesavinjski dolini 33

>> Diagnoza: smeh

- Zasoljeno, ki je dovoljeno 34
Sesalnik 35

Srečno v 2012!

Bralkam in bralcem voščimo prijetne božične praznike in vse dobro v letu 2012 ter vam poklanjamo pesem **Toneta Pavčka**

*Ko hodiš, pojdi zmeraj do konca.
Spomladi do rožne cvetice,
poleti do zrele pšenice,
jeseni do polne police,
pozimi do snežne kraljice,
v knjigi do zadnje vrstice,
v življenju do prave resnice,
a v sebi – do rdečice
čez eno in drugo lice.
A če ne prideš ne prvič, ne drugič
do krova in pravega kova
poskusi
vnovič
in zopet
in znova.*

Novo: Svetovalnica za bolnike, ki si želijo presaditve ledvice

» TEKST: Prof. dr. Aljoša Kandus, dr. med., vodja Centra za transplantacijo ledvic, Klinični oddelek za nefrologijo, UKC Ljubljana

Januarju 2012 začne delovati Svetovalnica za bolnike, ki potrebujejo (ali bodo potrebovali) ledvično nadomestno zdravljenje in jih zanima zdravljenje s presaditvijo ledvice. Svetovalnica bo delovala v prostorih Centra za transplantacijo ledvic Kliničnega oddelka za nefrologijo v UKC Ljubljana. Specialisti kliničnega oddelka, ki delujejo predvsem na področju transplantacije, bodo bolnikom predstavili vse podrobnosti v zvezi s transplantacijo (na primer prednosti, slabosti, priprava, tveganja pri in zdravljenje po transplantaciji, zapleti po transplantaciji, preživetje po posegu). Informacija, ki jo bo dobil bolnik, bo tem bolj podrobna, čim bolj popolna bo medicinska dokumentacija, ki jo bo prinesel s seboj. V svetovalnici bodo dobrodošli tudi bolniki, ki se že pripravljajo na presaditev, vendar njihov zdravnik ali sami želijo še drugo mnenje.

Za obisk bo potrebna napotnica osebnega ali pooblaščenega zdravnika. Svetovalnica bo prve mesece delovala dvakrat na mesec. Za obisk se lahko bolniki prijavijo po telefonu na številko (01) 231 8871.



Izobraževalni program Za dobro ledvic je na voljo bolnikom

Bolnikom s kronično ledvično boleznijo, ki se zdravijo v nefroloških ambulantah, je od pomladi letos na voljo izobraževalno gradivo Za dobro ledvic. Sestavlja ga 25 brošur; vsaka obdela eno od pomembnih področij, s katerimi se ubada bolnik v različnih obdobjih napredovanja kronične ledvične bolezni.

Bolnik tako izve, kaj je ledvična bolezen, kako delujejo ledvice, kakšne so preiskave krvi in seča, kaj je kronična ledvična bolezen, kako urediti prehrano. Prav tako se lahko podučijo o telesni vadbi, zvišanem krvnem tlaku, srčno-žilnih boleznih, slabokrvnosti, kosteh, okvarah živčevja, okvari ledvic in sladkorni bolezni, nosečnosti, preventivnem cepljenju, motnjah spolnosti pri moških, operacijah, akutni ledvični odpovedi, peritonealni dializi, pripravi žilnega pristopa, hemodializi, presaditvi ledvice, zdravstvenem zavarovanju in socialni varnosti bolnika, zaposlitvi in potovanju. V brošuri Kam po pomoč in podporo pa so predstavljena naša društva in Zveza.

To je prvo celovito izobraževalno gradivo za slovenske ledvične bolnike, pripravili pa so ga slovenski zdravniki nefrologi, medicinske sestre, predstavnica bolnikov in drugi strokovnjaki, ki sodelujejo v obravnavi bolnikov.

Brošure bolnik zbira v posebni mapi, vendar mu jih v nefrološki ambulanti ne izročijo vseh naenkrat. Dajejo mu jih postopoma, glede na zaplete bolezni, ki se pojavljajo z napredovanjem kronične ledvične bolezni, oziroma glede na potrebe bolnika.

V nefroloških ambulantah po bolnišnicah in dializnih centrih bolnike na možnost novega izobraževalnega gradiva opozarjajo tudi plakati. Prav tako je dostop do zloženek možen na spletni strani Zveze <http://www.zveza-dlbs.si> in Slovenskega nefrološkega društva <http://www.nephro-slovenia.si/strokovno.html>. Bolnike zato spodbujamo, naj v svoji ambulanti zaprosijo za gradivo ali pa naj ga poiščejo na navedenih spletnih straneh ali si ga natisnejo.

Izobraževalni program smo pripravili v sodelovanju med Slovenskim nefrološkim društvom in Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije. (lo)

Za dobro ledvic
IZOBRAŽEVALNI PROGRAM O LEDVIČNI BOLEZNI

KNJIŽICE SO DOSTOPNE V NEFROLOŠKIH AMBULANTAH IN NA: www.zveza-dlbs.si
Izdajatelj: Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Slovensko zdravniško društvo - Slovensko nefrološko društvo



Po 30. letih dela v nefrologiji sestra Erna novim izzivom na pot

S 1. oktobrom je delo v ambulanti za bolnike s presajeno ledvico končala diplomirana medicinska sestra Erna Jovanović. Imenovali so jo namreč za glavno sestro Kliničnega oddelka za hipertenzijo UKC Ljubljana, ki deluje v Bolnici Petra Deržaja. Sestro Erno bomo bolniki pogrešali, saj nas je s svojo predanostjo in znanjem, ki ga je pridobila v dolgih letih dela v Centru za transplantacijo ledvic in še prej v dializnem centru Kliničnega oddelka za nefrologijo UKC Ljubljana, pomirila v

težkih trenutkih in nas naučila česa novega, kar še nismo vedeli o svoji bolezni. Svojo poklicno pot je začela leta 1982 prav v dializnem centru Kliničnega oddelka za nefrologijo UKC Ljubljana, potem se je leta 1999 zaposlila v novo ustanovljenem Centru za transplantacijo ledvic v UKC Ljubljana. Sestri Erni želimo veliko uspehov na novi stopnici njene karijerne poti. (lo)

Spet je bila lepa oktobrska sobota

» TEKST: Mojca Lorenčič

Evropski dan darovanja in zdravljenja s presaditvijo organov in tkiv smo letos v Sloveniji praznovali 8. oktobra s prireditvami v Ljubljani in 15. oktobra s prireditvami v Murski Soboti. Program so pripravili v Zavodu Slovenija-transplant. Najprej je v hotelu Slon v Ljubljani potekalo strokovno srečanje, potem pa se je prireditev preselila v park Tivoli. V okviru praznovanja tega dne je v ljubljanski stolnici potekala slovesna zahvalna maša za umrle darovalce organov, obred je vodil msgr. dr. Anton Jamnik.



» Tudi letos sta direktorica Zavoda Slovenija-transplant Danica Avsec in župan Mestne občine Ljubljana Zoran Jankovič posadila drevo življenja.



» V parku Tivoli je bil start tradicionalnega teka na osem kilometrov in hoje na dva kilometra Za življenje in radost. Tekalci so se pred tekom ogrevali s tekaškim trenerjem Urbanom Praprotnikom, ki je na svojo spletni stran zapisal: »Verjamem v svoje življenje po življenju. Prepričan sem, da se bo uresničevalo v mojih otrocih. Poleg tega lahko moje življenje živi v mislih ljudi, ki poznajo moje misli. Če pa bo ob moji smrti del mojega telesa pomagal nekemu, da preživi ali živi bolj polno, pa si rečem, naj živi z radostjo naprej.«



» Organizator prireditve Zavod Slovenija-transplant se je letos ponovno izkazal z odlično pripravljeno prireditvijo. Poskrbel je za vodenje prireditve, nastopajoče, organizacijo teka in hrano za udeležence. Med nastopajočimi je bil tudi rapper Zlatko, prvič pa so lahko s svojimi točkami nastopili talenti. Opogumili so se štirje predstavniki bolnikov in svojcev. Že tradicionalno pa so priznanja za svoje dosežke prejeli presajeni bolniki, ki so se na mednarodnih tekmovanjih uvrstili med najboljše (na sliki).



» Obiskovalci so se lahko pogovorili s prejemniki presajenih organov in tkiv, otroci so se lahko udeležili ustvarjalnih delavnic, na stojnicah pa so se predstavila društva bolnikov s področja transplantacijske dejavnosti.



» V Tivoliju so nas obiskale tudi medicinske sestre iz ambulante za bolnike s presajeno ledvico v UKC Ljubljana.



» Bogato založena stojnica ljubljanskega društva ledvičnih bolnikov. Za to sta zaslužna Blanka in Darko Penca, ki tudi pozira na naši fotografiji.

Globalni cilj:

Države naj pri zagotavljanju organov za presaditve dosežejo samozadostnost.

» TEKST: Mojca Lorenčič

V strokovnem delu prireditve ob evropskem dnevu darovanja in zdravljenja s presaditvijo organov in tkiv je direktorica Zavoda Slovenija-transplant spomnila na novosti na transplantacijskem področju. Lani je bila sprejeta Madridska resolucija, ki je kot globalni cilj, ki naj ga dosežejo države, postavila samozadostnost: države naj storijo vse, da bodo znotraj svojih meja zagotovile dovolj organov za presaditve in tako čim bolj pokrile potrebe svojih bolnikov; poleg tega morajo izvajati tudi preventivo, da bo kar naj manj ljudi potrebovalo zdravljenje s presaditvijo organa. Smernice Svetovne zdravstvene organizacije in Istanbulska deklaracija pa navajajo, da mora biti darovanje organov prostovoljno in nekomercialno, da morajo države storiti vse, da izkoristijo vse potencialne za darovanje, pri čemer deklaraciji podpirata tudi darovanje organov za časa življenja.

Jerica Zupan, visoka uradnica generalnega direktorata za zdravje in varstvo potrošnikov Evropske komisije, je predsta-



Evropski dan darovanja v Murski Soboti

Organizator praznovanja v Murski Soboti, ki je bilo 15. oktobra, so bili aktivisti Zavoda za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant ter Splošne bolnišnice Murska Sobota. Ob 8.30 je v dvorani evangeličanske cerkve v Murski Soboti potekala okrogla miza z naslovom Darovanje organov skozi prizmo religij. Po postopkih darovanja in statističnih prikazih nas je popeljala direktorica Slovenija-transplanta prim. Danica Avsec. Predstavniki evangeličanske, katoliške, binkoštna in islamske verske skupnosti so predstavili poglede na presajanje in darovanje organov skozi verska prepričanja. Predstavili so se tudi bolniki, in sicer bolnica s presajenim srcem, tri bolnice s presajeno ledvico in bolnik na dializi, ki čaka na presaditev ledvice.

Potem smo se odpravili v murskosoboški park, kjer so bile postavljene stojnice društev, zavodov in institucij s predstavitvenimi materiali. Domače Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja je na prireditvenem prostoru gostilo prijatelje in člane društev ledvičnih bolnikov Lilija Maribor in Slovenj Gradec. Udeležili smo se nordijske hoje, hitre hoje in obiskali sosednje stojnice, ki so z različno vsebino zapolnile Trubarjev drevored. (os)

vila akcijski načrt za darovanje organov in tkiv, ki je nastal na osnovi evropske direktive o transplantacijski dejavnosti, katere opredelitve morajo države članice vnesti v svojo zakonodajo do avgusta 2012. Direktiva poudarja vprašanje kakovosti in varnosti celotnega procesa transplantacijske dejavnosti: treba je zagotoviti sledljivost organov, vigilanco (spremljati neželene učinke po presaditvi), hitro distribucijo organov ... – ves ta proces pa je usmerjen k temu, da bi zagotovili čim več organov za presaditve in tako omejili trgovanje z organi. Z akcijskim načrtom pa so zastavili konkretne aktivnosti, s katerimi želijo državam pomagati, da bi do 2015 evropsko direktivo »spravile v življenje«.

Zanimivi sta bili predstavitvi dobrih praks na Portugalskem in Hrvaškem, saj sta ti dve državi v zadnjih letih zelo močno napredovali pri darovanju in presajanju organov. Več o tem v prispevkih v nadaljevanju.

Veliko je še prostora za izboljšanje stanja

» TEKST: Mojca Lorenčič

Lani smo v Sloveniji bolnikom presadili 107 organov, od tega 61 ledvic. Organe je darovalo 41 umrlih darovalcev, kar je prav tako največ doslej. Tako je bilo lansko leto za transplantacijsko medicino najboljše leto doslej, vendar imamo ob teh uspehih tudi težave, so opozorili na tiskovni konferenci pred evropskim dnevom darovanja in zdravljenja s presaditvijo, ki jo je pripravil Zavod Slovenija-transplant.

»Predvsem ni izkoriščen potencial niti za darovanje niti presaditve, premalo je darovalcev in bolnikov na čakalnih listah za presaditev, ne glede na to, da imamo zelo dobre rezultate presaditve,« je povedala Danica Avsec, direktorica Slovenija-transplanta. Povečanje števila umrlih darovalcev in opravljenih presaditev pripisuje temu, da je bilo lani veliko razprav ob predlogu spremembe načina izjavljanja o darovanju po smrti, »sicer pa posebnih sprememb nismo naredili in mislimo, da žanjemo sadove preteklega dela«.

Spomnila je, da zdravljenja s presaditvijo ni brez darovanja. Darovanje in

strokovni postopki, ki jih je potrebno opraviti za pridobivanje organov in tkiv umrlih darovalcev, zahtevajo podporo in zaupanje javnosti. Lani jeseni so pri zavodu opravili raziskavo o tem, kako smo v Sloveniji opredeljeni o darovanju organov: 64 odstotkov vprašanih bi se brez premisleka opredelilo za darovanje, dva odstotka sta bila proti, 25 odstotkov vprašanih je bilo neopredeljenih, 9 odstotkov pa o tem še ni razmišljalo. »Tretjina ljudi potrebuje dodatne informacije in spodbudo o vrednotah,« je Avsečeva komentirala rezultate. Meni tudi, da pomisleki o darovanju temeljijo na pomanjkljivih informacijah in strahu pred zlorabami. Ta je odveč, saj ima Slovenija že od leta 2000 zelo urejen transplantacijski sistem. V tem času smo pridobili 1353 organov, ki so jih večinoma presadili našim ljudem, je povedala. Opredeljevanje ljudi za darovanje organov po smrti bodo sicer v prihodnje olajšali tako, da bo to možno na elektronski način.

Na čakalni listi za presaditev ledvice je 107 bolnikov, kar je enako kot lani, je povedal Aljoša Kandus, predstojnik Centra za transplantacijo ledvic v UKC Ljubljana. »Število res ni veliko, je pa stabilno.« Presaditev ledvice ni življenje rešujoče zdravljenje, ampak alternativa, je povedal. »Pri uvrščanju bolnikov na čakalno listo smo

precej strogi, ker menimo, da so bolj pomembni rezultati, se pravi dolžina preživetja kot pa število presaditev. Pet let po presaditvi ledvice umrlega darovalca pri nas deluje 89 odstotkov ledvic, v Evropi transplantu, kjer so bolj liberalni pri vključevanju bolnikov na čakalno listo, pa 70 odstotkov ledvic,« je pojasnil.

Rezultati zdravljenja s presaditvijo so pri nas nadpovprečno dobri, se je strinjal Valentin Sojar, vodja razširjenega strokovnega kolegija Ministrstva za zdravje za transplantacije, po drugi strani pa si moramo priznati, da je pri nas število presajenih organov na milijon prebivalcev skoraj pol nižje kot v razvitih državah. »Vendarle se je treba vprašati, zakaj je pri nas toliko manj presaditev.« Napovedal je, da bodo o tem v kratkem začeli razpravljati v ožji delovni skupini, kjer bodo izpostavili tudi vprašanje, ali je trenutni način obravnave bolnikov na dializi najbolj primeren in ali je čas, da spremenimo nekatere pristope, ter vprašanje presajanja ledvic živih darovalcev; teh pri nas skoraj ne izvajamo, v Skandinaviji na primer, pa je takih tretjina presaditev. Sojar meni, da ima laična javnost pri nas še vedno premajhno vlogo v razpravah o tem, kaj je pomembno za družbo, zato bodo v delovno skupino povabili tudi predstavnike združenj ledvičnih in presajenih bolnikov.

Igralka Saša Pavček, ambasadorica darovanja:

Če podarimo, imamo več

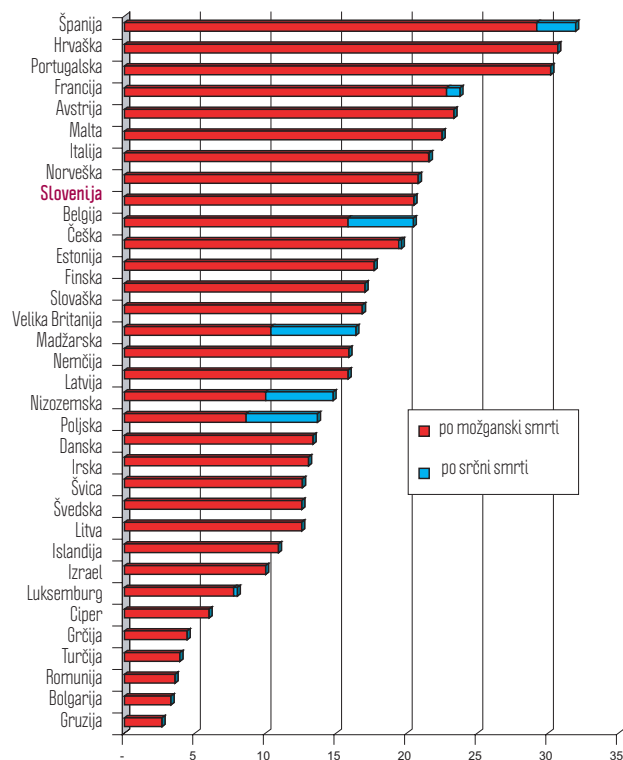
Pri darovanju organov ali tkiv gre za hvalnico zdravstvu, življenju in človeški plemenitosti, je povedala igralka Saša Pavček, ki so jo v Zavodu Slovenija-transplant povabili, da bi delovala kot ambasadorica darovanja. »Gre zelo humano dejanje, ki se ga lahko udeleži vsak, nič ne stane in podari najvišje, kar nima cene – človekovo življenje. Če podarimo, imamo več.« Vsak človek se odloča, kako bo živel in na kakšen način bo pristopil do sočloveka. Čas je, da spet razmislimo o vrednotah, kot je solidarnost, da vsak pri sebi odvrže egoizem, samozadostnost,

narcisoidnost, ozkoglednost in nezaupanje v medicino, ki je v Sloveniji pretirano, je razmišljala Pavčkova. Svoj poklic vidi kot darovanje nečesa, osrečuje jo in ne vidi razloga, zakaj ne bi bila srečna tudi po smrti, saj bo s svojim telesom lahko podaljšala življenje ljudem, ki si to zaslužijo, želijo in imajo pravico do tega, da jim medicina in sočlovek pomagata. »S tem, ko bom darovala samo sebe po smrti, se mi zdi, da sem večja od same smrti. Noben denar ne more preseči tega, kar lahko stori ozaveščen in nesebičen človek. To je nekaj najlepšega, kar nam je dano in kar nam sodobna medicina omogoča,« je povedala.



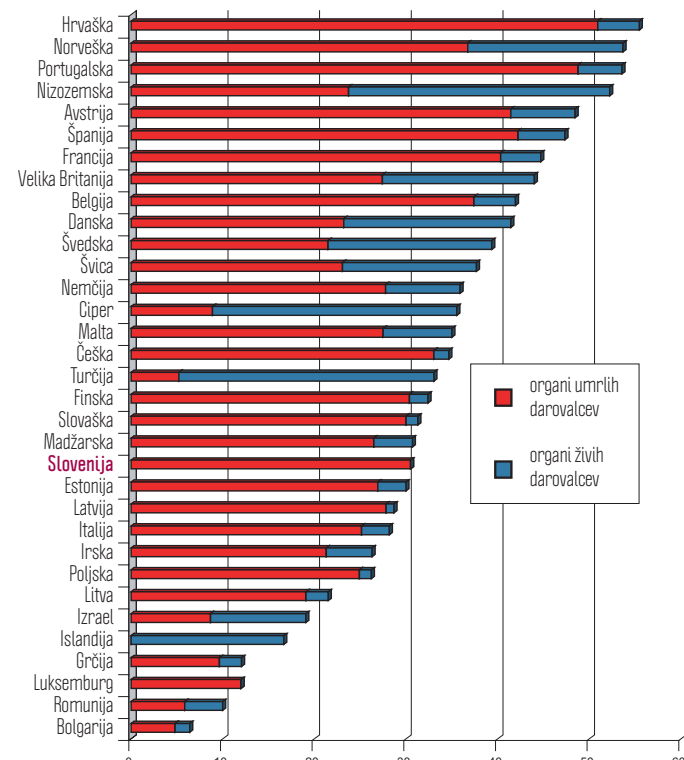
Nekaj podatkov o transplantacijski dejavnosti v državah Sveta Evrope v 2010

Umrli darovalci organov (na milijon prebivalcev)



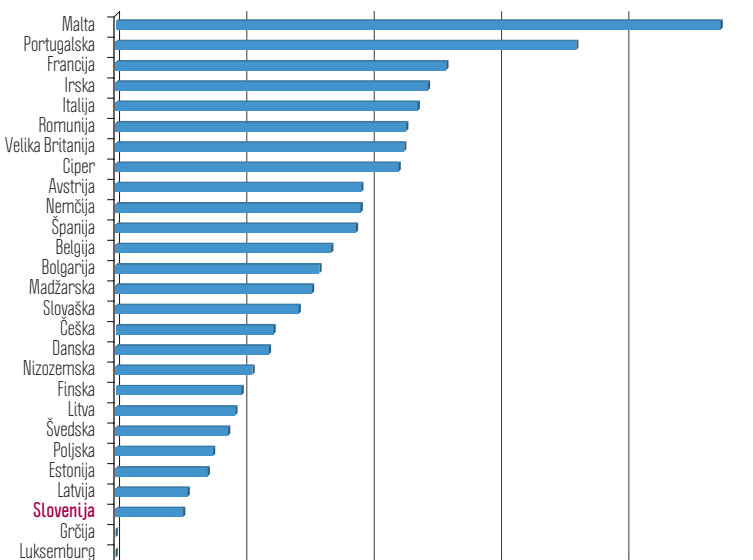
Po številu umrlih darovalcev organov se je Slovenija lani uvrstila na odlično 9. mesto (leto prej na 15.). Organe je darovalo 41 umrlih darovalcev, kar pomeni 20,5 na milijon prebivalcev. Najbolje so se odrezale Španija, Hrvaška in Portugalska, kjer so ugotovili prek 30 umrlih darovalcev na milijon prebivalcev. V nekaterih državah organe odvzamejo tudi umrlim za srčnim infarktom in ne zgolj umrlim zaradi smrti možganov kot pri nas.

Presaditve ledvic (na milijon prebivalcev)



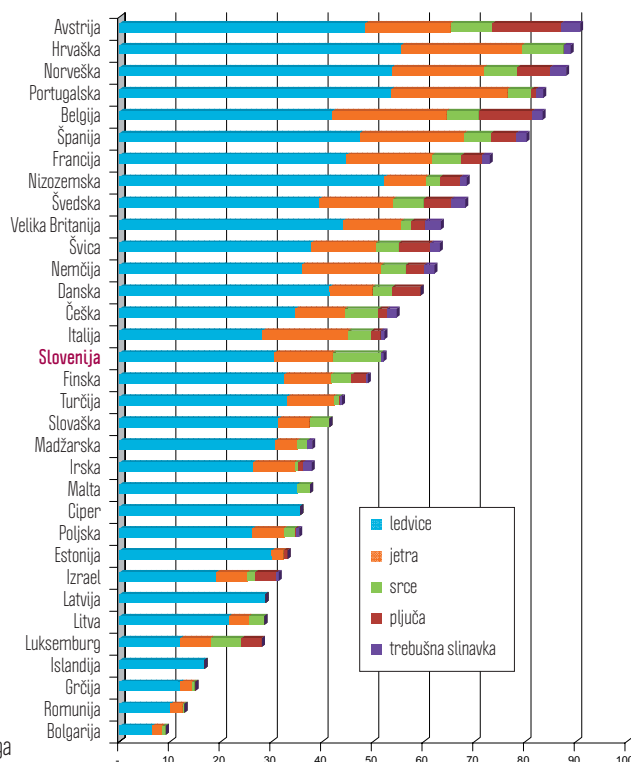
Po številu presajenih ledvic se je Slovenija uvrstila na 21. mesto med državami Sveta Evrope (leto prej na 27. mesto). Če bi upoštevali samo presaditve ledvic umrlih darovalcev, je Slovenija dosegla zelo dobro 9. mesto (leto prej 23. mesto). V skupni razvrstitvi se Slovenija bistveno slabše odreže zato, ker pri nas skorajda ne izvajamo presaditev ledvic živih darovalcev.

Bolniki na čakalni listi za presaditev ledvice (na milijon prebivalcev, na 31. 12. 2010)



Lani so v Sloveniji presadili 104 organe (61 ledvic, 23 jeter, 19 src in eno trebušno slinavko), poleg tega so na Dunaju trem slovenskim bolnikom presadili pljuča. Po teh podatkih se je Slovenija uvrstila na 17. mesto (leto prej na 20. mesto). Izjemno uspešno v Sloveniji izvajajo presaditve src, saj so jih v UKC Ljubljana že drugo leto zapored presadili največ na milijon prebivalcev med državami Sveta Evrope.

Presaditve vseh organov (na milijon prebivalcev)



Portugalska: razkorak med potrebami po organih in organih, ki so na voljo, se že zmanjšuje

» TEKST: Mojca Lorenčič

Portugalska je že nekaj let ena od vodilnih evropskih držav pri izvajanju transplantacijske dejavnosti.

Organe lahko v tej državi po smrti odvzamejo vsem ljudem, razen tistim, ki so svoje odklonilno stališče izrazili z vpisom v register proti darovanju. Zaradi uzakonjene podmene o soglasju za darovanje svojcev umrlih ni treba prositi za soglasje za odvzem organov, čeprav to običajno storijo. »Vendar svojcev ne prosimo za soglasje za odvzem organov, ampak jih obvestimo o odvzemu. Če temu nasprotujejo, pa organov ne odzamemo,« je povedal Maio Rui, zdravnik iz bolnišnice Santa Clara na Portugalskem. Darovanje zavrne okoli deset odstotkov svojcev.

Mrežo darovalskih bolnišnic so začeli razvijati leta 1986; od takrat pa do leta 1992 je število umrlih darovalcev ostajalo bolj ali manj enako. Čakalna lista za presaditev je posledično naraščala, zato se je povečeval prepad med potrebami po organih in organi, ki so bili na voljo za presaditev. Tako so 2006 ustanovili nacionalno komisijo za transplantacijsko dejavnost in preučili stanje. Ugotovili so, da javnost ni ozaščena o tej dejavnosti, zdravstveni delavci imajo o njej premalo znanja, transplantacijske ekipe pa delujejo nepovezano. Na osnovi teh ugotovitev so oblikovali strategijo, kako izboljšati stanje.

Prvi korak: intenzivne enote

Najprej so začeli izboljševati znanje zdravstvenih delavcev v intenzivnih enotah bolnišnic. (Na intenzivnih enotah se namreč zdravijo bolniki, ki lahko postanejo darovalci organov: to so bolniki, pri katerih ugotovijo možgansko smrt in so priključeni na aparate za vzdrževanje telesnih funkcij. Organi darovalca morajo namreč po možganski smrti ostati prekrvljeni, zdravstveno osebje pa mora zagotoviti tudi druge pogoje, da organi ostanejo primerni za presaditev. Tem postopkom rečejo vzdrževanje umrlih darovalcev, op. p.) Osebje so začeli izobraževati po zelo uspešnem programu EU za usposabljanje zdravstvenih delavcev o darovanju (ETPOD), ki obravnava vse korake darovanja, od identifikacije možnih umrlih darovalcev do pogovora s svojci.

Drugi korak: bolnišnični koordinatorji za darovanje

Kot naslednji korak so v vsaki bolnišnici, kjer bi lahko ugotavljali umrle darovalce, imenovali bolnišnične koordinatorje za darovanje in začeli izobraževati tudi njih. Vzpostavili so nacionalno transplantacijsko mrežo, ki jo sestavlja 45 bolnišničnih koordinatorjev za darovanje: te povezuje pet koordinatorjskih pisarn z nacionalnim koordinatorjem na vrhu

sistema. Bolnišnični koordinatorji so najpomembnejša točka portugalskega modela, je poudaril Rui. To so zdravniki, večinoma zaposleni na intenzivnih enotah, ki del časa delajo kot koordinatorji. »To mora biti kompetenten in ugleden zdravnik, ki ima dobre odnose s sodelavci in dobro pozna proces darovanja.« Njihova naloga je prepoznavanje, kdo od umrlih bolnikov bi lahko daroval organe.

Osebje v intenzivnih enotah skušajo izobraziti, da bi vsak bolnik po možganski smrti moral biti upoštevan kot možen darovalec organov; ko ugotovijo možnega darovalca, morajo to sporočiti koordinatorju za darovanje, saj je ta izobražen za presojo, ali umrli lahko daruje organe ali ne. Naslednje sporočilo pa je, da morajo v intenzivnih enotah skrbno izvajati vse korake procesa darovanja: diagnostiko možganske smrti, ugotavljanje možnih darovalcev, pristop k svojcem, vzdrževanje umrlega darovalca ... Slednje je zelo pomembno, je poudaril Rui, saj vemo, da kljub dobrim postopkom vzdrževanja darovalcev izgubimo okoli 25 odstotkov organov. »Povezava med osebjem intenzivne enote in koordinatorjem darovanja je ključna, saj to poveča število darovalcev, organov na darovalca in kakovost organov,« je znova poudaril.

Tretji korak: sodelovanje z javnostmi

Na Portugalskem si zelo prizadevajo za sodelovanje z mediji in posebnimi skupinami, na primer z religioznimi in združenji bolnikov. Spremenili so zakon o živem darovanju, ki je razširil krog možnih darovalcev organov za časa življenja.

Mejnik: 30 umrlih darovalcev na milijon prebivalcev

Vsa ta prizadevanja so obrodila sadove: število umrlih darovalcev je začelo naraščati in se je v naslednjih štirih letih povečalo za 61 odstotkov. Leta 2009 so prvič dosegli 30 umrlih darovalcev na milijon prebivalcev, kar je mejnik, ki loči najboljše države od dobrih, in se povzpeli na drugo mesto v Evropi. Posledično je naraslo tudi število presajenih organov. V letu 2009 se je tako Portugalska uvrstila na prvo mesto po številu presajenih jeter in ledvic na milijon prebivalcev. Leta 2010 so odlične uspehe uspešno zadržali.

»Bolj pomembno pa je, da smo prvič v zgodovini skrajšali čakalno listo za presaditev,« je povedal Maio. Ta se je začela krajšati že leta 2007 in se je do letos skrajšala za skoraj devet odstotkov. »To je dober obet za prihodnost, ko bodo morale države v skladu z evropsko direktivo o transplantacijski dejavnosti in duhu drugih globalnih dokumentov doseči samozadostnost na področju darovanja in presajanja organov,« je povedal.

Pogovor: dr. Maio Rui, dr. med., Bolnišnica Santa Clara, Portugalska

Darovanje organov mora biti kazalec kakovosti dela intenzivne enote

Ali na Portugalskem spremljate učinkovitost dela bolnišničnih koordinatorjev za darovanje?

»Ne. Plačani so za opravljanje tega dela in ne po številu darovalcev. Z etičnega vidika je pomembno, da nanje ne izvajamo prevelikega pritiska. Seveda pa natančno vemo, kaj se dogaja v bolnišnicah, in spremljamo številke. Če v kaki bolnišnici opazimo nenaden upad v številu umrlih darovalcev, poskušamo ugotoviti, kaj se dogaja, vendar na tak način, da koordinatorju pomagamo in ne da nanj pritiskamo.«

So bolnišnicam na voljo spodbude za izvajanje darovalskih aktivnosti?

»Da. Gre za simbolično vsoto za vsakega umrlega darovalca; s tem denarjem pokrijejo stroške, ki so nastali pri oskrbi darovalca. Motivacija za bolnišnice in zaposlene ne bi smela biti denarna. Poglavitno mora biti, da zdravstveno osebje učimo, kako je darovanje organov del oskrbe bolnika ob koncu življenja. To mora biti obligacija, standard, kazalec kakovosti dela intenzivne enote.«

V Sloveniji je pogosto slišati, da je na intenzivnih enotah zaposlenih premalo ljudi in so ti preveč obremenjeni, da bi lahko izvajali še to delo.

»Osebje v intenzivnih enotah mora razumeti, da je vzdrževanje možnih umrlih darovalcev in darovanje del skrbi za pacienta ob koncu življenja. Če v intenzivni enoti ne izvajajo teh dejavnosti, je to zelo slab znak. Ali zdravijo bolnike, ki so že možgansko mrtvi in izgublajo resurse s tem, ko čakajo na srčni zastoj, da ugotovijo diagnozo smrti – pacient pa je lahko mrtev že dva ali tri dni. S tem tudi zasedejo posteljo, ki bi lahko bila namenjena drugim pacientom. Vedeti morajo še, da imajo dolžnost zdraviti paciente, ki potrebujejo organe. Tudi v intenzivnih enotah zdravijo bolnike, ki so tako bolni, da potrebujejo presaditev organa – če ne bodo presajeni, bodo umrli. Tako da argument, da nimamo časa ali virov za vzdrževanje umrlih darovalcev, ni prepričljiv. To je del nalog, ki jih izvajajo na intenzivnih terapijah.«

Kakšen je na Portugalskem delež marginalnih darovalcev, katerih organi so slabše kakovosti?

»Ta delež narašča v vseh državah. Da bi zmanjševati pomanjkanje organov, sprejemamo vse več marginalnih darovalcev, predvsem starejših ljudi po nevroloških zapletih. Povsod po svetu se znižuje delež umrlih darovalcev po travmatskih poškodbah, saj je na primer vse manj prometnih nesreč. Tako je vse več darovalcev starejših, imajo diabetes, visok krvni tlak ... Na Portugalskem je bilo lani 40 odstotkov darovalcev starih več kot 60 let. Vendar je bolje, da imamo marginalne darovalce, kot pa da obdržimo ljudi na dializi.«



Ali kljub velikemu številu umrlih darovalcev spodbujate tudi darovanje ledvic živih darovalcev?

»Začenjamo spodbujati tudi živo darovanje. Delež presaditev ledvic živih darovalcev še ni visok in znaša štiri do pet odstotkov vseh presaditev ledvic. Živo darovanje je pomembno, vemo, da so rezultati teh presaditev boljši, vendar moramo upoštevati tudi tveganje za darovalce, saj to obstaja, četudi je zelo majhno. Zato moramo vse napore vložiti v to, da poskušamo povečati število umrlih darovalcev, kolikor je le mogoče: da smo pozorni tudi na darovalce, katerih organi so manj kakovostni, uvedemo darovanje po srčnem zastoj ...«

Bo kdaj mogoče pokriti potrebe po organih z možnostmi?

»Najpomembnejše, kar se bo zgodilo v transplantacijski dejavnosti v prihodnjih letih, je težnja k samozadostnosti. To mora biti cilj in vsaka država se mora truditi najti rešitev za ta problem. Državam moramo naložiti, da skušajo čim bolj pokriti svoje potrebe po organih. Samozadostnost je namreč edini način, da se borimo proti trgovanju z organi. Umrli darovalci so, zdravstveno osebje pa je treba izobraziti, da jih najdejo. Zakaj imata Španija in Portugalska boljše rezultate? Zato, ker si resnično prizadevamo odkriti čim več umrlih darovalcev in izobraziti zdravstveno osebje v tej smeti. To pa je zelo težko delo. Veliko lažje je k darovanju povabiti žive ljudi in pretežno izvajati presaditve organov živih darovalcev.«

Recept za uspeh

Izobraževanje in trening zdravstvenih delavcev v intenzivnih enotah, ozaveščanje javnosti o pomenu darovanja in presajanja organov, ključna vloga bolnišničnih koordinatorjev za darovanje, ki morajo redno obiskovati intenzivne enote in spremljati njihovo delo.

Hrvaška: najmlajša članica kluba najboljših

» TEKST: Mojca Lorenčič

Hrvaška se je med najuspešnejše države na transplantacijskem področju uvrstila pred letom dni. Tako je leta 2010, tri leta po tistem, ko je postala članica organizacije za izmenjavo organov Evrotransplant, dosegla 30,7 umrlega darovalca na milijon prebivalcev.

Pri razvoju transplantacijske dejavnosti so Hrvati prevzeli špansko-portugalski model, kjer je poudarek na mreži transplantacijskih koordinatorjev v bolnišnicah, je povedala Željka Gavranović, transplantacijska koordinatorica v zagrebški Bolnišnici sester usmiljenk, ki je ena od bolnišnic, kjer ugotavljajo umrle darovalce organov. Njihova naloga je, da presodijo, kdo od umrlih bolnikov bi lahko daroval organe; sodelujejo pri postavitvi diagnoze možganske smrti bolnikov, skrbijo za vzdrževanje umrlih darovalcev, opravljajo pogovore s svojci umrlih in organizirajo odvzem organov.

Na Hrvaškem tako kot na Portugalskem velja sistem domnevnega soglasja za darovanje organov, zato so vsi ljudje možni darovalci organov po smrti, razen če odločitve proti darovanju niso vpisali v register, ki ga vodijo pri ministrstvu za zdravje. V praksi te zakonske ureditve sicer ne izvajajo in za soglasje za odvzem organov povprašajo svojce. Organe lahko darujejo tudi živi darovalci, z novo zakonodajo, ki jo bodo sprejeli v okviru nove evropske direktive o transplantacijski dejavnosti, pa bodo uvedli še darovanje po srčnem zastoju.

Sedaj organe darujejo umrli bolniki, pri katerih med zdravljenjem v enotah za intenzivno terapijo ugotovijo možgansko smrt. To diagnozo postavijo po tistem, ko po dveh kliničnih pregledih prenehanja refleksov možganskega debla s komplementarnim parakliničnim testom potrdijo še odsotnost možganske cirkulacije. Zakonodaja tako zahteva potrditev smrti celih možganov, za razliko od nekaterih držav, kjer upoštevajo koncept smrti možganskega debla ali celo posameznih hemisfer.

»Leta 2007 smo imeli 33 umrlih darovalcev, leta 2010 pa 127 umrlih darovalcev – to pomeni štirikrat več,« je prizadevanja pohvalila Gavranovićeva. 109 darovalcem so odvzeli več organov, in sicer 2,6 organa na darovalca. Tako so odvzeli 120 ledvic, 111 jeter, 33 src, 16 pljuč in osem trebušnih slinavk. Upajo, da bodo letos po številu odvzetih organov celo preseгли lanske dosežke.

»Za to so najbolj zaslužni izobraževanje transplantacijskih koordinatorjev, bolnišnična mreža transplantacijskih koordinatorjev in entuziazem, brez katerega ni mogoče doseči ničesar,« je prepričana Gavranovićeva.

Umrle darovalce, ki so v intenzivnih terapijah priključeni na aparate, s katerimi vzdržujejo prekrvljenost organov, agresivno zdravijo z zdravili, saj je to edini način, da dobijo kakovostne organe, je povedala. Na ta način lahko rešijo tudi organe, ki se zdijo na začetku celo neprimerni za odvzem. Kot možne darovalce upoštevajo skoraj vse bolnike po možganski smrti; starost umrlega bolnika ni ovira za odvzem organov – najstarejši darovalec je bil star 82 let, vse manj pa je tudi bolezenskih stanj,

zaradi katerih ne bi odvzeli organov. Organe so na primer odvzeli tudi umrlemu z akutnim meningoencefalitisom. Posledica tega je vse večji delež organov slabše kakovosti, tako imenovanih marginalnih organov.

Presaditve organov izvajajo v petih bolnišnicah, treh zagrebških ter v Osijeku in na Reki; zagrebška bolnica Merkur je trenutno najmočnejši center za presajanje jeter na svetu. Bolnike na presaditev pljuč pošljejo na Dunaj. Opravili so tudi eno presaditev pljuč in črevesja, vendar sta bila posega žal neuspešna.

Željka Gavranović:

»Leta 2007 smo imeli 33 umrlih darovalcev, leta 2010 pa 127 umrlih darovalcev – to pomeni štirikrat več.«



Umrlo bolnico vzdrževali 71 dni

V Bolnišnici sester usmiljenk so izvedli najdaljše vzdrževanje darovalca organov na Hrvaškem. V bolnišnico so sprejeli bolnico v 22. tednu nosečnosti, pri kateri je zaradi možganske krvavitve prišlo do možganske smrti. Da bi otrok v maternici preživel, so jo na pobudo njenega moža vzdrževali kot darovalko organov 69 dni, ko so izvedli carski rez in se je rodila zdrava deklica; 71. dan po prihodu v bolnišnico pa so izvedli odvzem organov. »Vse je mogoče: tudi rešiti življenje v tako nesrečnem položaju,« je povedala Željka Gavranović. Danes je deklica (na sliki z očetom) stara pet mesecev in je zdrav otrok.



Pogovor: Aleksandar Gopčević, dr. med., Klinični center sester usmiljenk, Hrvaška

Če ni nagrajevanja transplantacijskih koordinatorjev, entuziazem po nekaj letih upade

Zakaj ste se na Hrvaškem odločili, da se tako aktivno lotite razvoja transplantacijske dejavnosti?

»To je bila pred sedmimi, osmimi leti zamisel ministrstva za zdravje in nacionalnega transplantacijskega koordinatorja. Nacionalna koordinatorica je pritegnila nekaj ljudi v bolnišnicah, da smo sploh začeli razmišljati o tem, da bi postali darovalske bolnišnice. Potem je nekaj transplantacijskih koordinatorjev odšlo v Barcelono na izobraževanje za izvajanje postopkov darovanja in smo začeli aktivno izvajati ta program tako, da smo takoj prevzeli najboljše evropske modele in rezultate.«

Zakaj ste se odločili prevzeti špansko/portugalski model in ne na primer norveškega?

»Ker imajo Španci 37 darovalcev na milijon prebivalcev in so edini na svetu, ki imajo tovrstni način izobraževanje zdravstvenega osebja. Na Hrvaškem imamo tudi drugačno zakonodajo kot v skandinavskih državah in drugačno religijo.«

Ali spremljate učinkovitost dela bolnišničnih transplantacijskih koordinatorjev?

»Da. Rezultate vsako leto ovrednotimo in najboljši koordinatorji so nagrajeni. Ministrstvo za zdravje spremlja tudi učinkovitost identificiranja umrlih darovalcev v bolnišnicah: enkrat ali dvakrat na leto preveri na intenzivnih enotah, koliko je bilo potencialnih umrlih darovalcev in koliko so dejansko ugotovili umrlih darovalcev. V bolnišnicah, kjer transplantacijski program še ni prav zaživel ali je opaziti velik upad darovalcev, stanje in razloge za to ugotavljajo še pogosteje.

Običajno ugotovijo velik razkorak med tem, koliko je bilo možnih darovalcev in koliko so jih dejansko ugotovili. To je posledica tega, ker iz intenzivne enote ne sporočijo transplantacijskemu koordinatorju, da imajo možnega darovalca, in sami odločijo, ali bi bil umrli bolnik možen darovalec ali ne. To pa je napačno. Bolnišnični transplantacijski koordinator mora namreč odločiti, kateri umrli bolnik je potencialni darovalec in kateri ne. Zdravniki v intenzivnih enotah pa so dolžni o tem, da bi bil neki umrli bolnik lahko potencialni darovalec, obvestiti koordinatorja. Transplantacijski koordinatorji smo sicer zdravniki, zaposleni na intenzivnih terapijah, naše delo je enako delu drugih zdravnikov v intenzivni enoti.«

Kaj se zgodi, če pristojni ugotovijo razkorak med številom možnih umrlih darovalcev in ugotovljenih darovalcev?

»Pogovorijo se z direktorjem bolnišnice, šefom nevrologije, intenzivne enote in skušajo ugotoviti, kje so težave. Če manjša



bolnišnica nima vseh možnosti, da bi do konca izpeljala postopek ugotavljanja možganske smrti, pošlje bolnika v našo bolnišnico; v zadnjih letih smo imeli deset takih darovalcev. Svojem sporočijo, da bodo bolnika preselili v Zagreb, vendar ne na zdravljenje, ampak da bodo potrdili možgansko smrt; zdravniki so namreč presodili, da gre za prenehanje delovanja možganov, toda v bolnišnici procesa ne morejo izpeljati do konca.«

So bolnišnice kako stimulirane za ugotavljanje umrlih darovalcev?

»Ne samo bolnišnice, ampak tudi transplantacijski koordinatorji. Ministrstvo za zdravje je to pred nekaj leti prepoznalo kot potrebno in priznati moramo, da je to na Hrvaškem eden od razlogov za povečanje števila umrlih darovalcev. Zasnovali so poseben sklad za transplantacijske koordinatorje, ki so finančno stimulirani glede na število ugotovljenih umrlih darovalcev. Prepoznali smo tudi potrebo, da so dodatno nagrajeni tudi drugi, ki sodelujejo v procesu dokazovanja možganske smrti in odvzema organov. Tudi bolnišnica prek zavoda za zdravstveno zavarovanje dobi določeno vsoto na darovalca, pri katerem so bili odvzeti organi, in sicer glede na to, koliko organov je bilo odvzetih. Gre za povračilo stroškov, ki so jih v bolnišnici imeli pri delu z umrlim darovalcem.

Če ni nagrajevanja transplantacijskih koordinatorjev, entuziazem po treh, štirih letih upade. Entuziazem zagotovo upade tudi, če se mora koordinator neprestano sam boriti proti težavam in če vodstva bolnišnic ne razumejo, da lahko iz denarja, ki ga dobijo za transplantacijski program, plačajo dežurstva za osebje, ki je sodelovalo pri obravnavi umrlega darovalca, ter druge stroške, ki pri tem nastanejo.«

Katere so bile največje težave, s katerimi ste se ubadali na poti do uspeha?

»Zelo pomemben je entuziazem zdravstvenega osebja. Res pa je prineslo spremembo dejstvo, da so vodstva bolnišnic razumela, da je transplantacijska dejavnost zelo pomembna in da je to nekaj, kar bi morali jemati kot najbolj običajen način zdravljenja bolnikov. Če tega ne doume vodstvo bolnišnice in obstaja tiha sabotaža, da na primer ne zagotovijo, da dva spremljevalca umrlega darovalca vozita na preiskave; avta, da prideta nevrolog in kardiolog od doma v službo in se jim plača dežurstvo ..., stvari ne morejo steči. To so malenkosti, vendar so zelo pomembne.

Zahtevna je tudi koordinacija znotraj bolnišnice, da vsi pristojni opravijo svoj del nalog. Laboratoriji, na primer, morajo razumeti, da je treba preiskave pri darovalcih opraviti hitro. Za vzdrževanje umrlih darovalcev namreč potrebujemo več dela kot za zdravljenje najtežjih bolnikov in se morajo izvidi spremljati iz ure v uro. Po sedmih letih nimamo nobenih težav več, in ko napišemo na napotnico donor, se ve, da ima prioriteto obravnavo. Vendar je bila strašna bitka, da smo si to izborili.

Sedaj vsako leto v bolnišnici predstavimo rezultate svojega skupnega dela, se malo pohvalimo in poskušamo skupaj rešiti težave. Obstajajo matematični izračuni, koliko darovalcev ima

lahko bolnišnica glede na število postelj na intenzivnih terapijah in umrlih v bolnišnici. V naši bolnišnici smo dosegli maksimum, več umrlih darovalcev ne more biti.

Vendar ni pomembno samo število darovalcev: sedaj si prizadevamo, da bi bilo vzdrževanje morebitnih darovalcev čim bolj kakovostno, da bi pridobili kar največje število organov, saj se na ta način multiplicira uspešnost. V enem letu smo dosegli celo tri organe na darovalca. To je velik profesionalni izziv, saj gre pri tem izključno za usposobljenost zdravnikov v intenzivnih terapijah.«

Recept za uspeh

Odlična detekcija darovalcev, transplantacijski koordinatorji tudi v manjših bolnišnicah, ni več kontraindikacij za odvzem organov, zaradi česar vsi potencialni darovalci postanejo darovalci. V Bolnišnico sester usmiljenk pride na specializacijo veliko zdravnikov in znanje, ki ga tam usvojijo, prenesejo v manjše bolnišnice. Prav tako so spodbudili vodstva manjših bolnišnic, da tudi v njih dosledno izvajajo proces ugotavljanja morebitnih umrlih darovalcev.

V Kobaridu so tudi uradno odprli nov dializni center

» TEKST IN FOTO: Mojca Lorenčič

V Kobaridu so ob občinskem prazniku 15. oktobra uradno odprli nov dializni center – dva meseca po tem, ko se je v njem začelo zdraviti deset dializnih bolnikov iz Posočja. Tako se jim več ni treba na dializo voziti trikrat na teden v 55 kilometrov oddaljen dializni center v Šempetru pri Novi gorici. Dializni center upravlja Zavod Apolon, ki je za delovanje v javni zdravstveni mreži pridobil koncesijo ministrstva za zdravje.

V centru je na voljo 12 rednih dializnih mest in dve rezervni in bi ob polno zasedenih zmogljivostih lahko skrbel za 48 ledvičnih bolnikov. Dializo izvajajo višja medicinska sestra in medicinska tehnika, zagotovili pa so tudi stalno prisotnost zdravnika nefrologa. Ta zdravnik bo sicer deloval v internistični ambulanti in bo na voljo občanom Posočja.

»Morda smo od države pričakovali preveč, dobili pa smo malo in ji bomo dali več nazaj v obliki davkov,« je spomnil Božidar Kanalec, predsednik Društva ledvičnih bolnikov Posočja, da so morali bolniki ves denar za investicijo – 700.000 evrov – zbrati sami; to jim je uspelo tudi z organizacijo dobrodelnega koncerta, na katerem so zbrali 125.000 evrov. Za nabavo opreme pa so morali vzeti 120.000 evrov posojila, ki ga morajo še odplačati.

Center je velikega pomena za vse gornje Posočje, tudi za turizem, saj želijo v njem razvijati tudi turistično dializo, je v nagovoru poudarila županja Kobarida Darja Hauptman. Med zaslužnimi za odprtje centra je ob Kanalcu, zdravniku Marjanu Lazarju, ki je pred 12 leti dal pobudo, da bi posoški bolniki dobili svoj center, in pokojnem Dušanu Skočirju, ki je bil lastnik nepremičnine sredi Kobarida, ki so jo dozidali v dializni center, tudi Vasja



» Trak na novem dializnem centru so slovesno prerezali predsednik Društva ledvičnih bolnikov Posočja Božidar Kanalec, podpredsednik državnega zbora Vasja Klavora in državni sekretar na ministrstvu za zdravje Ivan Eržen.

Klavora, podpredsednik državnega zbora. Povedal je, da so bili pred 12 leti v bolnišnici Šempeter, kjer je bil zaposlen, nekoliko skeptični, ali bo to uspelo. »Snovalci so bili zelo pogumni, potrebnega je bilo veliko znanja in premagati je bilo treba veliko ovir na poti, da so izpolnili obljubo, ki so jo dali ledvičnim bolnikom Posočja. Opravili ste veliko delo in lahko ste ponosni.«

Objekt, v katerem je sicer še celotno nadstropje neuporabljenega prostora, je blagoslovil župnik Jožko Bric, predstavnik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Brane Tome pa je spomnil, da je kobarški center eden rednih, če ne morda celo edini primer v Evropi, ko je do ustanovitve centra prišlo izključno zaradi prizadevanj bolnikov.

Virus citomegalije pri prejemnikih presajene ledvice



» TEKST: Prof. dr. Aljoša Kandus, dr. med., Klinični oddelek za nefrologijo, UKC Ljubljana

Bolniki s presajeno ledvico so imunsko oslabljeni zaradi jemanja imunosupresivnih zdravil, ki preprečujejo zavrnitev in s tem odpoved delovanja presajene ledvice. Zato so manj odporni in dovzetnejši za okužbe kot zdrave osebe. Okužba s humanim virusom citomegalije (CMV) je najbolj pogosta virusna okužba pri prejemnikih presajene ledvice in pomemben vzrok obolevnosti in umrljivosti teh bolnikov.

CMV povzroči trajno okužbo, ki je običajno brez simptomov in prikrita (latentna) pri osebah, ki niso imunsko oslABLJENE. Pri večini dializnih bolnikov ugotovimo pred presaditvijo stanje prikrite okužbe z dokazom specifičnih protiteles proti CMV. Aktivna CMV-okuzba se pojavi najpogosteje 1 do 6 mesecev po presaditvi. Lahko se pojavi tudi kasneje, zlasti pri povečanju imunosupresije. Aktivna CMV-okuzba se pojavi pri 40 do 100% prejemnikov ledvice, če ni ukrepov preprečevanja okužbe. Sodobno preprečevanje pomembno zmanjša pojav CMV-okuzbe in CMV-bolezni.

V največji nevarnosti za simptomatsko CMV-okuzbo so CMV-seronegativni prejemniki (bolniki, ki niso okuženi in nimajo protiteles proti CMV), ki dobijo ledvico CMV-seropozitivnega (okuženega) darovalca (D+/P-) in prejemniki, pri katerih je potrebna večja stopnja imunosupresivnega zdravljenja (npr. uporaba antitimocitnega globulina). Pri prejemnikih D+/P- je velika nevarnost primarne CMV-okuzbe, ki večinoma lahko poteka s hudimi simptomi in znaki bolezni (v 60%). Do superinfekcije (nova okužba, ki se pridruži prvotni) pride lahko, če sta darovalec in prejemnik seropozitivna (D+/P+); virus v presadku dodatno okuži prejemnika (simptomatska okužba v 25%). Kadar je samo prejemnik CMV-seropozitiven (D-/P+), je manjša nevarnost simptomatske CMV-okuzbe zaradi ponovnega aktiviranja virusa (v 10 do 15%). Pri darovalcu in prejemniku, ki sta CMV-seronegativna (D-/P-), ni nevarnosti CMV okužbe, če prejemniku dajemo CMV-seronegativno kri in krvne pripravke ali filtrirane eritrocite (odstranjeni so levkociti, v katerih je lahko latenten CMV) in če se prejemnik lahko izogiba izpostavljenosti CMV (npr. spolni odnosi z ustrezno zaščito). CMV, ki je v različnih telesnih izločkih, se ne prenaša pri bežnih stikih; za prenos virusa je potreben ponoven ali daljši intimen stik z osebo, ki je okužena s CMV.

Opredelitev CMV-okuzbe in bolezni

CMV-prekuženost označuje le prisotnost specifičnih protiteles proti CMV v plazmi (latentna okužba).

Aktivna CMV okužba je lahko asimptomatska ali simpto-

matska in ima neposredne (okvara tkiv in organov) in posredne učinke. Aktivno okužbo označuje pojav virusa v plazmi (viremija) in koncentracija virusa v plazmi začne naraščati pred razvojem simptomatske CMV-okuzbe.

Simptomatsko CMV-okuzbo (CMV-bolezen) delimo na CMV-sindrom in tkivno-invazivno CMV-bolezen.

CMV-sindrom označuje pojav virusa v plazmi (viremija) in prisotnost vsaj enega od sledečih simptomov in znakov: temperatura, ki je enaka ali višja od 38 °C, zelo slabo splošno počutje, znižana koncentracija levkocitov v krvi (levkopenija), manj kot 5% neznačilnih limfocitov v krvi (atipična limfocitoza), znižana koncentracija trombocitov v krvi (trombocitopenija).

Tkivno-invazivno CMV-bolezen označuje: pojav virusa v plazmi (viremija), vnetje jeter (hepatitis), pljuč (pnevmonitis), požiralnika (ezofagitis), želodca (gastritis), dvanajstnika (duodenitis), žolčnika (holecistitis), debelega črevesa (kolitis), tankega črevesa (enteritis), trebušne slinavke (pankreatitis), presajene ledvice (nephritis), sečnika (cistitis), srčne mišice (miokarditis), ovojnic centralnega živčevja (meningitis), hrbtenjače (mielitis), možganov (encefalitis), očesne mrežnice (retinitis). Tkivno-invazivno CMV-bolezen ugotovimo s simptomi in znaki, ki so vezani na prizadeti organ, z dokazom viremije in predvsem z dokazom prisotnosti CMV v prizadetem organu ali tkivu. Pri CMV-okuzbi centralnega živčevja, črevesja in očesa je viremija lahko odsotna. Prizadet je lahko eden ali več omenjenih organov. Vnetje pljuč je najbolj resna oblika CMV bolezni. CMV bolezen se najbolj pogosto pojavlja kot CMV sindrom z zvišano aktivnostjo jetrnih encimov.

Posredni učinki CMV-okuzbe, povezani z imunsko okvaro, se kažejo v zavrnitvi presajene ledvice, povečani pojavnosti oportunističnih okužb (okužb pri zmanjšani imunski odpornosti), popresaditveni sladkorni bolezni, zožitvi ledvične arterije, pospešeni aterosklerozi in pojavnosti določenih rakavih bolezni (popresaditvena limfoproliferacijska bolezen).

Zdravljenje CMV-bolezni

Intravenski ganciklovir je najbolj uveljavljeno zdravilo pri CMV-bolezni. Foskarnet je bolj toksičen; pri prejemnikih ledvice, ki so na Sandimmunu ali Prografu, zelo pogosto povzročajo okvaro ledvice in ga uporabljamo le pri neobčutljivosti CMV na ganciklovir. Valganciklovir (Valcyte), ki je v obliki tablet, je enakovreden intravenskemu gancikloviru (Cymevene) pri odraslih bolnikih za zdravljenje CMV-bolezni, ki ne ogroža bolnikovega življenja. Prejemnike s hudo obliko CMV-bolezni zdravimo z intravenskim ganciklovirom. Odmerek obeh zdravil moramo prilagoditi morebitnemu slabšemu ledvičnemu delovanju. Zdravljenje ne sme biti krajše od dveh tednov in traja do dveh negativnih izvidov CMV-viremije v razmiku enega tedna. Začetno zdravljenje z ganciklovirom lahko kasne-

je zamenjamo z valganciklovirom. Najpogostejši zaplet zdravljenja je znižana koncentracija levkocitov v krvi (levkopenija), ki je lahko tudi posledica jemanja nekaterih imunosupresivnih zdravil (CellCept, Myfenax, Myfortic, Certican, Imuran) ali Primotrena. Izogibamo se zmanjševanju odmerkov valganciklovira oziroma ganciklovira, da preprečimo razvoj odpornosti in ponovitev bolezni. Pri izrazito znižani koncentraciji nevtrofilnih granulocitov v krvi (nevtropenija, $<1000/\text{mm}^3$) dajemo bolniku granulocitne kolonije stimulirajoči dejavnik (Neupogen, Tevagrastim, Zarzio, Neulasta). Po zaključku zdravljenja lahko uporabimo sekundarno profilakso in spremljamo viremijo. Pri zdravljenju hude oblike CMV-bolezni je včasih potrebno zmanjšati odmerke imunosupresivnih zdravil ali jih celo začasno ukiniti. Enako postopamo pri večkratnih ponovitvah CMV-bolezni. CMV-imunoglobuline (Cytotect) dajemo kot dodatek protivirusnemu zdravilu pri hudih oblikah CMV-bolezni.

Preprečevanje CMV-okužbe in bolezni

Pri prejemnikih ledvice so preventivni ukrepi zmanjšali pojav CMV-okužbe/bolezni, posledično umrljivost in tudi posredne učinke virusa. CMV-okužbo/bolezen lahko preprečujemo z zaščitnim zdravljenjem (profilaksa) ali s predbolezenskim zdravljenjem (angl. preemptive therapy). Cepljenje (vakcinacija) proti CMV-okužbi/bolezni še ni v klinični uporabi.

(1) Profilaksa

Z dajanjem protivirusnega zdravila želimo preprečiti CMV-okužbo in posledično bolezen. Sedaj uporabljamo valganciklovir (Valcyte) tablete. Odmerek moramo prilagoditi morebitnemu slabšemu delovanju ledvice. Intravenski ganciklovir (Cymevene) dajemo prejemnikom, ki so dializno odvisni ali ne morejo zaužiti tablet valganciklovira. Zdravili sta primerljivi glede učinkovitosti. S profilakso začnemo nekaj dni po presaditvi.

Pri CMV-seronegativnih prejemnikih, ki dobijo ledvico CMV-seropozitivnega darovalca (D+/P-), traja profilaksa šest mesecev, ker je pojavnost CMV-okužbe in CMV-bolezni izrazito manjša kot pri profilaksi, ki traja samo tri mesece.

Pri CMV-seropozitivnem prejemniku (D+/P+ ali D-/P+) traja profilaksa tri mesece. Pri prejemnikih, ki so za indukcijsko (začetno) imunosupresijo dobili antitimocitni globulin, traja profilaksa od tri do šest mesecev. Pri zdravljenju akutne zavrnitve z antitimocitnim globulinom in/ali visokimi odmerki metilprednizolona traja profilaksa tri mesece. V primeru dolgotrajnejše znižane koncentracije limfocitov v krvi (limfopenije) je potrebna profilaksa šest do 12 mesecev oziroma do normalizacije koncentracije limfocitov v krvi.

Pri darovalcu in prejemniku, ki sta CMV-seronegativna (D-/P-), ne uporabljamo profilakse z valganciklovirom ali ganciklovirom. Potrebni so že prej navedeni varnostni ukrepi za CMV-seronegativnega prejemnika (pri transfuziji krvi ali krvnih pripravkov, pri spolnih odnosih), ki naj bi se izogibal ponovnim ali daljšim tesnim stikom z morebitnimi ali poznanimi CMV-seropozitivnimi osebami, zlasti s predšolskimi otroci.

Prednost profilakse je, da prejemnika zaščitimo tudi pred drugimi virusi iz družine herpes in posredno tudi pred drugimi oportunističnimi okužbami (npr. Pneumocystis jirovecii) ter deloma pred zavrnitvijo presadka.

Slabost profilakse je v tem, da preveč bolnikov dobi protivi-

rusna zdravila (tudi tisti z manjšim tveganjem za pojav simptomatske CMV-okužbe). Problem profilakse je tudi pozna CMV-bolezen, do katere lahko pride po ukinitvi profilakse. Spremljati moramo simptome in znake pozne CMV-bolezni (npr. zvišana temperatura, huda utrujenost) in občasno tudi CMV-viremijo.

(2) Predbolezensko zdravljenje (angl. preemptive therapy)

Temelji na zdravljenju, ki se prične pri povečevanju koncentracije virusa v plazmi (viremije) pred pojavom simptomatske CMV-okužbe. Stopnjo viremije ugotavljamo s posebno laboratorijsko preiskavo krvne plazme, običajno enkrat tedensko. Vendar še ne vemo zanesljivo, katera je stopnja viremije, ki terja začetek predbolezenskega zdravljenja. Odločitev o pričetku predbolezenskega zdravljenja je individualna in je odvisna od stopnje in trajanja imunske okvare prejemnika ter od izkušenj zdravnika.

Pri prejemniku z visoko stopnjo viremije, pri hujši okvari ledvičnega delovanja in pri otrocih uporabljamo intravenski ganciklovir, sicer pa dajemo valganciklovir (Valcyte) tablete v odmerku, ki je prilagojen delovanju ledvice. Če ne pride do CMV-bolezni, po 7 do 10 dneh predbolezenskega zdravljenja prvič določimo stopnjo viremije in nato ponovno vsakih 7 do 10 dni. Zdravljenje traja do dveh negativnih izvidov CMV-viremije v razmiku enega tedna. Včasih po zaključku predbolezenskega zdravljenja uporabimo sekundarno profilakso in spremljamo viremijo.

Prednost predbolezenskega zdravljenja je, da manj prejemnikov izpostavimo zdravilu in da so ti krajši čas izpostavljeni zdravilu. Zato so manjši stroški zdravljenja, manj je škodljivih stranskih učinkov in manj interakcij z drugimi zdravili. Manj je tudi pozne CMV-bolezni.

Slabosti predbolezenskega zdravljenja so: nezanesljiva stopnja viremije, ki terja začetek zdravljenja, vsaj enkrat tedensko določanje stopnje viremije, ki obremenjuje tudi bolnika, zlasti pa nezmožnost preprečevanja posrednih učinkov CMV-okužbe, kar je slabo za preživetje presadka in prejemnika.

Uveljavljena sta oba načina preprečevanja CMV-okužbe in bolezni in sta bila v raziskavi pri prejemnikih ledvice enako učinkovita v preprečevanju CMV-bolezni. Pri nas uporabljamo profilakso, ki ji daje prednost tudi večina drugih centrov.

Na voljo brošura o okužbi z virusom citomegalije pri prejemnikih presajene ledvice

Prof. dr. Aljoša Kandus in prof. dr. Andrej Bren sta avtorja brošure o okužbi z virusom citomegalije pri prejemnikih presajene ledvice, ki smo jo s finančno podporo farmacevtskega podjetja Roche izdali pri Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Brošuro bodo dobili vsi novi bolniki po presaditvi ledvice, drugi bolniki – to še posebej velja za bolnike s presajeno ledvico, ki imajo težave zaradi okužbe s tem virusom – pa jo bodo lahko dobili v Ambulanti za bolnike s presajeno ledvico UKC Ljubljana. (lo)

Gabriela Moljk, FMC Slovenija:

Pomembno je, da se bolniki v naših centrih dobro počutijo in dobijo vrhunsko dializo



» TEKST IN FOTO: Mojca Lorenčič

V Sloveniji deluje 21 dializnih centrov; med njimi je pet Nefrodialovih, ki delujejo pod okriljem matične družbe Fresenius Medical Care Slovenija. Prvi center je začel delovati leta 1994 v Zrečah, njemu so sledili centri v Črnučah pri Ljubljani, v Krškem, Naklem, Celju in Dragomeru; vmes so zaprli center v Zrečah in začasno center v Črnučah, ki ga prav zdaj obnavljajo. To so zasebni dializni centri, ki imajo koncesijo za delovanje v javnozdravstveni mreži. O tem, kakšne načrte ima multinacionalka Fresenius v Sloveniji, in o drugi aktualni problematiki smo se pogovarjali z Gabrielo Moljk, direktorico družbe FMC Slovenija.

Ali načrtujete nadaljnje širitve dejavnosti v Sloveniji?

»Za zdaj ne načrtujemo širitev, saj smo zapolnili potrebe. Glede na druge države, v katerih delujejo Freseniusovi centri in s katerimi imam stik, ugotavljam, da je Slovenija zelo dobro pokrita z dializnimi centri, bodisi z bolnišničnimi bodisi z zasebnimi, ki delujejo v javni mreži.«

Zakaj ste zaprli center v Črnučah?

»Dializni center v Črnučah smo zaprli začasno, da opravimo sanacijo. Odprli ga bomo najkasneje v začetku februarja. V sanacijo smo vložili precej denarja in bomo obnovili vse, kar se je v 16 letih delovanja centra iztrošilo oziroma je potrebno obnoviti; spremenili smo tudi notranjo razporeditev prostorov in bo sedaj vse pacientu bolj prijazno, predvsem pa smo upoštevali vse standarde higiene in ne bo več mogoč prehod iz nečistega prostora v čisti prostor.«

Letos ste odprli nov center v Dragomeru pri Ljubljani. Ponovno odprtje centra v Črnučah pomeni, da boste morali napolniti še en dializni center. Ali sploh je toliko bolnikov?

»Trenutno imamo v Črnučah in Dragomeru kapacitete za zdravljenje 240 bolnikov v dveh turnusih. Bolnikov ni dovolj, da bi zapolnili te kapacitete, zato bomo nekaj časa 'dihali na škrge'. Ko smo se odločali za nov center na območju Ljubljane, je potreba po več kapacitetah bila, vendar je kasneje uplahnila.«

Na splošno se zdi, da gradite prevelike centre. V Celju in Krškem, na primer, tri dni na teden deluje samo ena izmena.

Ko smo začeli graditi Krško, so kmalu zatem sanirali dializni center v Novem mestu, ki je imel pred tem manjše kapacitete. V osnovi ni bil noben naš center zastavljen preširoko, vendar smo bili vedno prepozni in so se v tistem času ne samo obnovili, temveč tudi širili obstoječi bolnišnični centri.«

Imate poslovni interes, da bi bila dializna dejavnost v Sloveniji pretežno v rokah zasebnega sektorja? Kot na primer na Madžarskem, kjer je 90 odstotkov dializnih centrov zasebnih?

»Ne, če vprašate mene osebno. Zdi pa se mi smotno, da bi najbolj zahtevne dializne postopke izvajali v bolnišničnem okolju, v nebolnišničnih dializnih centrih pa bi izvajali kronično dializo, ko je pacient, če lahko tako rečem, zdrav, le da mu ne delujejo ledvice. Tako je tudi v drugih državah; avstrijski Gradec, ki ima približno toliko prebivalcev kot Ljubljana, ima samo 16 bolnišničnih dializnih mest v kliniki, drugo zdravljenje izvajajo zunaj klinike.«

Koliko pacientov zdravite in kako narašča njihovo število?

»Zdravimo okoli 300 pacientov. Njihovo število je naraščalo od leta 2000 do 2008, potem pa ne več. V ljubljanski regiji in na Gorenjskem od leta 2009 število pacientov upada, baje jih je na splošno manj, v Krškem in Celju število narašča.«

Potem je še bolj na mestu vprašanje, zakaj ste v Ljubljani zgradili nov dializni center!

»Pred nekaj leti, ko smo začeli iskati zemljišče za novi center, so potrebe po več kapacitetah še obstajale.«

Je opravljanje dializnega zdravljenja donosna dejavnost? S kakšnimi številkami ste zaključili minulo leto?

»Lani slabše kot predlani, letos pa bo še slabše kot lani, saj direktor Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) obljublja, da izvajalci zdravstvenih storitev za december ne bomo dobili nič denarja. Če se bo to res zgodilo, bo zelo slabo. Minulo leto smo končali z dobičkom; za zdaj se gibljemo okoli ničle, toda če bodo napovedi uresničene, menim, da ne bomo dosegli zastavljenih ciljev.«

Razmere za poslovanje se torej zaradi ekonomske krize slabšajo?

»Vsekakor. ZZZS je že znižal znesek za dializo, na poslovanje bo vplivalo, če decembra res ne bomo dobili plačanih storitev. Kot tretje bo problem nastal, če nam bolnišnice zaradi tega ne bodo mogle plačati materiala, saj smo mi tudi trgovsko podjetje in bolnišnicam dobavljamo dializne materiale in opremo. Tako da v vsakem primeru zelo občutimo krizo, ne samo pri izvajanju dialize, ampak tudi pri prodaji materiala.«

Kako boste krili ta manjši pritok denarja? Boste oklestili storitve za bolnike ali morda krčili število medicinskega osebja, o čemer že poročajo bolniki iz nekaterih drugih evropskih držav?

»Zagotovo ne bomo klestili storitev za bolnike, bomo pa skrčili število zaposlenih. Zdaj smo glede na število pacientov, ki se zdravijo pri nas, že na meji, ko imamo preveč kadra. Upoštevam Freseniusov normativ, po katerem ena medicinska sestra skrbi za pet bolnikov v eni sobi. V Nemčiji, Avstriji in Švici ena sestra skrbi za osem do devet pacientov. Glede na upad pacientov mi že sedaj ponekod ne dosegamo normativa pet bolnikov na sestro; v Naklem, na primer, pride na sestro 3,9 bolnika. Ne želim, da bi normativ v Sloveniji približali zahodnemu, želim pa obdržati normativ pet bolnikov na eno sestro. Racionalizacija osebja bo tako prvi ukrep, ki ga bomo izvedli, ne pa slabšanje oskrbe bolnikov.«

Koliko pa je zaposlenih v Nefrodialu?

»Zaposlenih je 99 ljudi: zdravnikov, medicinskih sester in strežnic. Šest zdravnikov je redno zaposlenih, drugi zdravniki delajo po pogodbi. Trenutno ima vsak center svojega stalnega zdravnika, ki je prisoten vsak dan, manjkajoče dneve pa nadomeščamo z zdravniki po pogodbi.«

V kakšnih razmerah poslujete v Sloveniji?

»V zelo slabih. Če gledamo države bivše Jugoslavije, imamo v Sloveniji najmanjši tržni delež pri prodaji dializnih materialov in aparatov in najmanjši delež bolnikov, ki se dializirajo v naših centrih. Na Hrvaškem in v Srbiji so nedavno odprli pet Freseniusovih dializnih centrov. Vedeti pa moramo, da imamo v Sloveniji na splošno izjemno visok standard dializnega zdravljenja, tako da ob prihodu na slovensko tržišče v primerjavi z drugimi državami ni bilo treba ničesar nadomestiti in smo lahko samo izboljšali dostopnost pacientov do dializnih centrov, da se jim ni bilo treba tako daleč voziti na dializo. Dializnih centrov ne moremo odpirati kar poljubno, saj moramo kot zasebno podjetje sami poskrbeti za svoj obstoj in lahko zapravimo samo toliko, kolikor zaslužimo. Imeti moramo določeno število pacientov, da pokrijemo stroške najemnine, vode, elektrike ..., poleg tega, da z vrhunsko tehnologijo in kadrom odlično oskrbimo bolnike.«

V čem se razlikuje oskrba v Nefrodialovem centru od oskrbe bolnišničnega centra?

»Nudimo enako oskrbo kot v bolnišničnih centrih. Tudi bolnišnični centri so dobro opremljeni. Dializni center v UKC Mariboru, ki so ga posodobili lani, ima enake aparate kot mi, reverzno osmozo s parno dezinfekcijo ... – vse je vrhunsko. V Sloveniji sploh ni slabe dialize. Zato bi rekla, da se bolniki za zdravljenje v naših centrih odločajo predvsem zato, ker imajo občutek, da se ne zdravijo v bolnišničnem okolju, ali pa zato, ker je naš center bližje njihovem domu.«

Ali se lahko pri vas zdravi vsak bolnik, ki to želi, ali mora ustrezati določenim zdravstvenim kriterijem?

»Sprejmemo vse bolnike, ki se odločijo, da bi se zdravili pri nas. Ne sprejmemo le akutnih bolnikov, ki pa se tako zdravijo na intenzivnih enotah bolnišnic. Imeli smo bolnike, ki so jih reševalci pripeljali na nosilih in skoraj nezavestne, pa smo jih zdializirali. Saj se tudi populacija bolnikov stara in so ti vedno bolj bolni: povprečna starost našega bolnika je 68 let.«

Kakšne cilje si zastavljate v razvoju storitev za bolnike? Slišim, da uvajate dolgo dializo.

»Naši zdravniki si zelo želijo in so zelo zainteresirani za izvajanje dolge dialize, žal pa ne tudi bolniki. Mislim, da imamo dva bolnika, ki se dializirata osem ur, nekaj več bolnikov pa ima 6,5 ure dialize. To za nas ni nič dražje, če je dializno mesto popoldne prosto, ni noben problem. Veselilo bi nas, če bi le pacienti to želeli. Nekateri pa so jezni celo, ko jim zdravnik predpiše, da mora dializa trajati učinkovito vsaj štiri ure. To pomeni, da ne prištejemo časa priklopa in starta dialize, kar traja približno deset minut. A so nekateri bolniki zaradi tega jezni, užaljeni, kregajo se na sestre ... kar je škoda, saj dolga dializa bolniku samo koristi.«

Prava prednost dolge dialize je, če se jo izvaja čez noč in bolniki dializo prespijo. Tako so čez dan prosti za druge

dejavnosti, ne pa da tri dni na teden pretežen del dneva preživijo negibni na postelji. Kakšne so možnosti za uvedbo nočne dialize?

»Če bi bilo bolnikov dovolj, petnajst na izmeno, bi lahko vsekakor uvedli nočno dializo, samo za pet ali šest bolnikov pa to ni ekonomsko upravičeno.«

Fresenius proizvaja tudi stroje in drugo opremo za uporabo v dializnih centrih, pa tudi nekatera zdravila. Od koga je odvisno, kateri vezalec fosforja bo prejemal bolnik?

»To je domena stroke, ne podjteja, in to presodi zdravnik. Bolniki, ki potrebujejo renagel, dobijo renagel, če pa kdo potrebuje osvaren, dobi osvaren.«

Ali nudite tudi peritonealno dializo?

»Ne, čeprav Fresenius proizvaja tudi opremo in raztopine za peritonealno dializo. V Sloveniji je bolnikov na peritonealni dializi malo in je Baxter tako dober ponudnik, da v tej smeri doslej nismo naredili nič. Če bi kakšen bolnik želel peritonealno dializo izvajati v okviru naših centrov, pa bi mu to omogočili.«

Ali bi omogočili tudi hemodializo na domu?

»Bi, brez težav. Mi damo material in aparature, kako bi se priklopljal, pa bi moral bolnik poskrbeti sam.«

Analiza o bolnikih na čakalni listi v posamičnih dializnih centrih iz konca leta 2010, ki smo jo opravili v Zvezi in društvih, je pokazala, da so bili v Nefrodialovih dializnih centrih v Krškem in Naklem na čakalni listi za presaditev ledvice le trije oziroma štirje odstotki bolnikov, ki se tam zdravijo. Ta podatek nas je presenetil, saj velja, da v Nefrodialovih centrih zdravite »bolj zdrave« bolnike, ki so tudi bolj primerni za presaditev. Ob takem podatku bi najprej pomislili, da vam ni v interesu, da bi bolnike



motivirali za presaditev, in da vam je v večjem interesu, da imate zapolnjene kapacitete v dializnih centrih ...

»Tako morda meni okolje, ne pa mi. Vsak naš pacient, ki si to želi, lahko gre na listo za presaditev ledvic. Pri tem mu nudimo vso podporo in celovito pojasnilo.«

Ampak tri- do štiriodstotni delež bolnikov na čakalni listi je res izjemno nizek! V nekaterih bolnišničnih centrih je bilo na čakalni listi celo okoli 20 odstotkov bolnikov. Tako se zdi, da si v nekaterih centrih res prizadevajo bolnike motivirati za presaditev, v drugih centrih pa glede tega ne naredijo veliko in med temi centri so tudi vaši.

»V celoti upoštevamo želje bolnikov, vendar nikogar k ničemur ne silimo. Očitno je zaradi strokovne obravnave in vrhunske tehnologije v naših centrih interes za presaditev nižji kot sicer.«

Zdravstveno vzgojo bolnikov pred nadomestnim zdravljenjem izvajajo le v devetih dializnih centrih – med njimi ni zasebnih centrov. Toda zdravstveno vzgojo bi morali opravljati v vsakem centru.

»K nam pacienti že od nekod pridejo; pridejo s fistulami in nekim znanjem o dializi. Koliko so podučeni v bolnišnicah, ali jim ponudijo peritonealno dializo, CAPD, presaditev ledvice, pa ne vem.«

Zagotovo je v vsakem obdobju bolnika potrebno izobraževanje in ponovno izobraževanje. Bolnica v enem od vaših centrov, s katero sem se pred tem pogovorom pogovarjala, na primer opaza, da predvsem starostnikov ne poučijo dovolj o nadomestnem zdravljenju in da tudi zdravstveno osebje na dializi ne kaže posebne pripravljenosti, da bi jim kaj razložilo. Tako so ti ljudje bolj kot ne prepuščeni sami sebi in sprašujejo na primer, kako dolgo še bodo morali hoditi na dializo.

»Nekateri starostniki verjetno res ne vedo, zakaj so prišli na dializo in za kaj pri tem gre. V naših centrih imamo medicinske sestre, ki izobražujejo bolnike, tudi o prehrani. Pacient, ki želi kaj vedeti in dobiti odgovore, bo te pri nas tudi dobil. Toda naj prikažem tudi drugo plat: srečala sem našo nekdanjo mlajšo pacientko, ki je zamenjala dializni center, in jo vprašala, kako je zadovoljna v novem centru in kakšen dializator ima – pa ni vedela odgovoriti. Popravila sem se in vprašala, kakšno ledvičko ima, pa spet ni vedela. Potem sem jo povprašala po barvi etikete na dializatorju, saj bi po tem prepoznala, za katerega proizvajalca gre. Pa niti tega ni vedela. In to 33 let stara punca, ki je na dializi od 18. leta starosti! Če ona nima interesa, da bi se zanimala za svoje zdravljenje, vas vprašam, kako lahko pričakujete, da bo 80 let stara mamka vedela, kaj je dializa. Mislim, da je veliko odvisno od bolnika, koliko se zanima za svoje zdravljenje. Tisti, ki ima interes, bo izvedel vse: od zdravnika, sester, sobolnikov ... Za tiste, ki interesa nimajo, pa je vprašanje, koliko je sploh smiselno drezati vanje. Že pri dieti vidim, kako so nekateri bolniki besni, če jim sestra omeni kaj v zvezi s tem.«

Kako se lotevate problema, če bolniki ne upoštevajo diete, omejitev tekočin ...?

»Mislim, da jih zdravnik opozori, naj bolj gledajo nase. Nekateri bolniki pa so nepopravljivi in si ne dajo nič dopovedati. Žal je več tistih, ki ne sledijo nasvetom. Tudi za bolnike same bi bilo lažje, če bi bili bolj disciplinirani.«

Ali razmišljate, da bi medicinski del oskrbe bolnikov dopolnili z dostopom do psihologa in socialnega delavca, saj naj bi v obravnavi bolnikov po sodobnih načelih sodelovala skupina različnih strokovnjakov?

»Vsekakor. O tem razmišljamo že dalj časa in smo se tudi že pogovarjali s psihologinjo. Vendar še nismo našli prave poti, kako bi se tega lotili: kako naj pacientu sporočimo, da mu je na voljo psihološka pomoč? Ali sploh imamo pravico presojati, kdo potrebuje psihologa? Pred štirimi, petimi leti smo v Črnučah opravili raziskavo in so se sestre, ki imajo najboljši stik s pacienti, z njimi pogovorile, kako se jim zdi, če bi jim omogočili pogovor s psihologom: da bi na primer tak strokovnjak prišel enkrat na teden in bi se lahko prijavi za pogovor. Odziv bolnikov je bil porazen: nekateri so bili užaljeni in so rekli, da kaj si pa mislimo, saj niso nori in podobno. Tako da smo se za zdaj umaknili. Psihološka podpora bi bila za naše bolnike sicer zelo na mestu, in če bo kak bolnik izrazil to željo, bomo to uredili. S vprašanjem socialnega delavca pa se še nismo poglobljeno ukvarjali.

V Zvezi že nekaj časa zaznavamo, da se v dializnem centru Naklo dogaja nekaj, kar povzroča pri bolnikih nezadovoljstvo: krožijo anonimna pisma, oktobra je center obiskal celo zastopnik pacientovih pravic, tako da se zdijo težave precej resne. Nam lahko, prosim, pojasnite, za kaj gre in kako ste se lotili reševanja tega problema?

»Mislim, da bi se moral v reševanje problematike vključiti predsednik regionalnega društva in stopiti v stik z bolniki, ki se zdravijo v centru: povabiti bi jih moral na nevtralen teren, morda tudi zastopnika pacientovih pravic, in jih povprašati, za kaj gre, s čim so nezadovoljni. Tega bolniki ne meni ne zdravstvenemu osebju namreč ne bodo povedali. Pričakujem tudi, da bodo bolniki poimensko navedli, s kom izmed osebja so imeli konflikt in kaj se je zgodilo: da je ta in ta sestra nekorektna, nesramna, ne zna delati, da zdravnik ni spoštljiv ... Ko bom imela takšna dejstva na dlani, bom lahko ukrepala v zadovoljstvo bolnikov, in če bo treba, tudi z odpustitvijo dotičnega delavca. Zgolj na podlagi anonimnih pisem res ni mogoče ukrepati.«

Vsekakor pa pričakujete, da se angažira društvo? Ko smo o tem problemu razpravljali v izvršnem odboru Zveze, se je izkristaliziralo tudi mnenje, da se bolniki ne bi smeli vpletati v spore med zdravstvenim osebjem in da morajo take težave rešiti v dializnem centru.

»Definitivno moramo mi rešiti ta problem. Vendar če sta v centru dva tabora med osebjem, lahko realno sliko dobim samo od bolnikov in to od bolnikov tudi pričakujem. Dokler realne slike nimam, pa žal ne morem ukrepati tako, kot se od mene pričakuje.«

Če bi se v še kakšnem dializnem centru pojavile težave, kaj svetujete bolnikom, kako naj ukrepajo?

»Kot sem že rekla: angažirati se mora društvo; bolnike naj povabi na nevtralen teren, torej nekam zunaj dializnega centra, in se z njimi pogovori, potem naj društvo s temi podatki pride do nas, lahko naravnost do mene, in bomo razčistili zadevo. Pri tem bomo vsekakor upoštevali stališča bolnikov. Pomembno je, da se bolniki v naših centrih dobro počutijo in dobijo vrhunsko dializo. Tega se mi dobro zavedamo.«

Preddializno izobraževanje v Sloveniji

» TEKST: Sandra Blagojević Štemberger, dms, Splošna bolnišnica Novo mesto, Polona Pirnat, dms, Baxter

Od 10. do 13. septembra je v Ljubljani potekala 40. mednarodna konferenca evropskega združenja medicinskih sester v nefrologiji EDTNA/ ERCA, kjer sva predstavili poster Potek preddializne edukacije v slovenskem prostoru. Želeli sva pridobiti zadnje podatke o poteku preddializnega izobraževanja in v okviru pridobljenih odgovorov poiskati prednosti in slabosti, ki jih zaznavajo bolniki in medicinske sestre, ter morebitne ovire, ki spremljajo zdravstveno vzgojo preddializnega bolnika.

Za bolnika, ki se pripravlja na dializno zdravljenje, je zelo pomembno, da dobro pozna svojo bolezen, vzroke za njen nastanek, potek bolezni in načine, s katerimi si lahko podaljša čas do vključitve v nadomestno zdravljenje končne ledvične odpovedi. Pomembno je, da pozna metode nadomestnega zdravljenja, saj le zdravstveno vzgojeni bolnik lahko dejavno sodeluje pri izbiri metode nadomestnega zdravljenja, ki ustreza njegovemu življenjskemu stilu.

Edukacijo izvajajo v devetih centrih

V Sloveniji je 21 dializnih centrov, od tega je šest zasebnih. V devetih dializnih centrih poteka zdravstveno vzgojno delo z bolniki pred začetkom nadomestnega zdravljenja končne ledvične odpovedi. Preddializnega izobraževanja pacienta v zasebnih dializnih centrih ne izvajajo. 14. julija 2010 je Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije sprejela strokovna navodila za peritonealno dializo, kjer so opisana tudi navodila o zdravstveni vzgoji bolnika pred začetkom nadomestnega zdravljenja končne ledvične odpovedi.

Navodila predvidevajo tri srečanja bolnika in medicinske sestre, ki izvaja zdravstveno vzgojo. V prvem srečanju bolniku medicinska sestra predstavi značilnosti kroničnega ledvičnega obolenja, pomen zdravlil in prehrane, urejenega krvnega tlaka, prav tako ugotovita, ali bi v obravnavo bolnika bilo potrebno vključiti druge strokovnjake (nefrolog, psiholog, dietetik, socialna delavka). V drugem srečanju bolniku predstavijo zdravljenje s hemodializo, peritonealno dializo, presaditvijo ledvice, pomen psihofizične vzdržljivosti, nudijo mu prehransko svetovanje in ponovno ocenijo potrebo po vključevanju ostalih strokovnjakov v obravnavo bolnika. Tretje srečanje je namenjeno vprašanjem bolnika in svojcev. Medicinska sestra nato o poteku zdravstvene vzgoje poroča zdravstvenemu timu, ki bo izvajal nadomestno zdravljenje.

Vprašalnik za medicinske sestre in bolnike

Raziskavo sva avtorici osnovali na osnovi rezultatov vprašalnika za medicinske sestre, ki izvajajo preddializno vzgojo v slovenskih dializnih centrih. Vprašalnik so prejeli tudi bolniki, ki so se začeli dializno zdraviti v letih 2008 in 2010, ko je bilo lahko zdravstveno vzgojno delo usmerjeno v izvajanje obstoječega programa preddializne vzgoje.

Anketirali sva s polodprtim tipom vprašalnika. Leta 2008 je sodelovalo 49 bolnikov, leta 2010 pa 36 bolnikov in 23 medicinskih sester iz devetih dializnih centrov. Podatke sva uporabili izključno za namen raziskave.

Dializni centri so začeli različno izvajati načrtovano preddializno izobraževanje bolnikov. Prvi začetki segajo v 1995 v eni izmed slovenskih bolnišnic. Zdravstveno vzgojo bolnika pred pričetkom nadomestnega zdravljenja končne ledvične odpovedi izvajajo medicinske sestre večinoma v dopoldanskem času in tudi po dogovoru z bolniki. Medicinske sestre načrtujejo zdravstveno vzgojo po predhodnem priporočilu nefrologa.

Dve od triindvajsetih medicinskih sester sta zadovoljni s svojim delom zdravstvene vzgoje bolnika. Druge menijo, da jim primanjkuje časa za kakovostno izvedbo zdravstveno vzgojnega dela, saj je to delo podrejeno drugemu delu. Dve medicinski sestre izvajata zdravstveno vzgojo kot prostovoljno delo v okviru društva ledvičnih bolnikov. Večina, 61 % medicinskih sester, izvaja zdravstveno vzgojno delo med rednim delovnim časom, ko imajo tudi druge naloge in opravila.

Bolniki si želijo edukacija

Raziskava je potrdila potrebo, da se preddializna vzgoja bolnikov izvaja v vsakem dializnem centru. Ugotavljamo, da si bolniki skupaj s svojci želijo dejavnega vključevanja v proces obravnave ter so motivirani za pridobivanje znanja o svoji bolezni in načinih zdravljenja. Dandanes je časa za pogovor vedno manj, zato mora biti zdravstvena ekipa izjemno dobro pripravljena na celovito obravnavo, komunikacijo in informiranje bolnika. Na ta način bodo bolniki postopoma s pomočjo uspešne zdravstvene ekipe, ki izvaja program preddializne vzgoje, sprejeli spremenjen način življenja, prilagodili nov način življenja družini, delovnemu okolju in si tako zagotovili kakovostno življenje in zadovoljstvo.

Medicinske sestre moramo za kakovostno zdravstveno vzgojno delo in izobraževanje bolnikov imeti dovolj znanja, komunikacijske sposobnosti ter časa za delo z bolniki. Pomembno je, da z bolnikom ustvarimo zaupanje, si vzamemo čas za pogovor in mu pomagamo, da sprejme bolezen, zdravljenje in se vrne v okolje, ki ga je obdajalo pred pričetkom dializnega zdravljenja.

Paciente in njihove svojce moramo čim prej začeti osveščati že v splošnih in specialističnih ambulantah (diabetološka, nefrološka ambulanta). Bolnike seznanimo tudi s pomenom vključevanja v društva bolnikov, kjer spoznajo ljudi z enakimi težavami, izmenjajo izkušnje in so deležni različnih izobraževanj, ki pripomorejo k še boljšemu razumevanju bolezni, druženju in sprejemanju bolezni. Bolnikom lahko ponudimo tudi zbirko knjižic, zbranih v mapi z naslovom Za dobro ledvic; dostopne so v nefroloških ambulantah in na spletni strani www.zveza-dlbs.si.

Zahvaljujeva se bolnikom in medicinskim sestram ter bolnišnicam, ki so dovolile raziskavo v dializnih centrih, in prevajalki za njeno delo, saj je bil plakat predstavljen v angleškem jeziku.

THE COURSE OF PRE-DIALYSIS EDUCATION IN SLOVENIA

POLONA PIRNAT, Baxter d.o.o, PD Clinical Coordinator, Ljubljana
SANDRA BLAGOJEVIĆ ŠTEMBERGAR, Dialysis Center, General Hospital Novo mesto



Dialysis centers in Slovenia

Keywords: Health education, pre-dialysis education, replacement therapy, patient, nurse.

INTRODUCTION

For a patient, who is preparing for dialysis treatment, it is very important that s/he knows her/his disease well, along with the reasons for its occurrence, the course of the disease, and the ways in which s/he can extend the time before starting the replacement therapy for end-stage renal failure (ESRF). It is important that s/he knows the replacement therapy methods because only a well-informed patient can actively participate in planning and selection of a replacement therapy method that works for her/his life style.

In Slovenia, there are 22 dialysis centres, seven out of which are private dialysis centres. In nine dialysis centres, the patient health education is done before starting the replacement therapy for end-stage renal failure, or the so-called Pre-Dialysis Patient Education Programme for patients (PEP), while PEP is not being conducted in private dialysis centres. On 14 July 2010, Nurses and Midwives Association of Slovenia (Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, ZZZNS) adapted the professional instructions for peritoneal dialysis, which consist of the professional instructions on Patient Health Education before Starting Replacement Therapy for End-Stage Renal Failure (Figure 1).

PURPOSE

We wanted to obtain the latest information about the course of pre-dialysis education in Slovenia, and within the framework of the obtained answers, find advantages and shortcomings met by the patients and nurses while conducting the programme, as well as find obstacles, if any, that accompany the pre-dialysis patient health education.

METHODS USED

The research is based on the obtained results from the questionnaire for nurses who are conducting the pre-dialysis education at the Slovene dialysis centres. We also used the questionnaire for patients who began dialysis treatment in 2008 and 2010, when health education could be directed into the existing pre-dialysis education programme. For our survey, we used a semi-open type of questionnaire. In 2008, 49 patients participated, and in 2010, 36 patients and 23 nurses participated in nine dialysis centres (GH Novo mesto, GH Celje, GH Slovenj Gradec, GH Sempeter, GH Jesenice, GH Ptuj, GH Murska Sobota, GH Trbovlje, GH Sežana) in Slovenia. The obtained data are used exclusively for the research purposes, and the data anonymity was secured.

PROCEDURE TITLE

PROCEDURE TITLE	PROVIDER'S AUTHORIZATION
HEALTH EDUCATION BEFORE STARTING REPLACEMENT THERAPY FOR END-STAGE RENAL FAILURE	INDEPENDENT EXECUTION
PROFESSIONAL THERAPIST	PROFESSIONAL THERAPIST (Nurse, Physiotherapist, Occupational Therapist, Speech Therapist, Music Therapist, etc.)
TREATING NURSE	PROFESSIONAL THERAPIST (Nurse, Physiotherapist, Occupational Therapist, Speech Therapist, Music Therapist, etc.)
OTHER NURSE	PROFESSIONAL THERAPIST (Nurse, Physiotherapist, Occupational Therapist, Speech Therapist, Music Therapist, etc.)
OTHER HEALTHCARE PROFESSIONAL	PROFESSIONAL THERAPIST (Nurse, Physiotherapist, Occupational Therapist, Speech Therapist, Music Therapist, etc.)

Figure 1. Course of the education on Patient Health Education before Starting Replacement Therapy for End-Stage Renal Failure, adapted by [26] on 10/10/2010

PATIENTS ABOUT PRE-DIALYSIS EDUCATION

	2008	2010
Start HD	93,80%	86%
Start PD	6,50%	13,80%

	2008	2010
Planned start	76%	63,80%
Known but acute start	14,20%	25%
Unknown and acute start	14,20%	11,10%

PRE-DIALYSIS INFORMATION:		2008	2010
Yes		65,30%	50%
No		34,60%	50%
PEP:			
Individuality		65%	57%
Group		11,20%	38%

IN THE PEP ARE INVOLVED:		2008	2010
Nurse		100%	100%
Nephrologist		31%	60%
Dietician		28%	46%

PEP SESSION:		2008	2010
1 X		53%	58%
2 X		23%	29,40%
3 X		21,80%	11%

FAMILY MEMBER INVOLVED WHEN PATIENT RECEIVED PEP:		2008	2010
Yes		65,30%	50%
No		34,60%	50%

PATIENT HAVE THE OPPORTUNITY TO CHOOSE THE TREATMENT:		2008	2010
Yes		66%	60%
No		34%	39,30%

PATIENT KNOWLEDGE TO PARTICIPATE IN THE CHOICE OF TREATMENT:		2008	2010
Yes		72%	63%
No		27%	30%

TIME TO START RECEIVING THE INFO ABOUT THE TREATMENT OPTION:		2008	2010
AMP after Dr. know about the kidney disease		83%	69,40%
1 year before starting dialysis		4%	5,50%
some months before starting treatment		6%	19,40%

CHOOSE TREATMENT TODAY:		2008	2010
The same treatment		85,70%	91,60%
The other alternative		10,20%	8,30%

SUFFICIENCY OF INFORMATION BEFORE STARTING TREATMENT OPTION:		2008	2010
Yes		73,40%	69,40%
No		26,50%	30,50%

The general approach to treat end-stage renal failure allows the patient enough time to adapt to the conditions and choose the replacement therapy that suits her/his way of life. Studies (2008) show that patients who do not understand the professional dialysis advice, start the treatment with central venous catheter (CVC) (this is acute start of dialysis treatment). The consequences of acute start are: patients' health being poorer, greater degree of hospitalizations, higher mortality rate in the first year of dialysis treatment, and appearing for the patient's choice of replacement therapy (choice of peritoneal dialysis as the first choice). Some patients who start the treatment do not understand enough, information about the replacement therapy method. Hospitalization and expenses are reduced. Management of end-stage renal failure and other comorbidities conditions is better, metabolic parameters at the beginning of dialysis treatment are lower, and patient survival is better.

Patients with chronic renal disease in the pre-dialysis period are included in the pre-dialysis patient education programme, which is available in group and individual format. However, great changes are still needed in conducting and managing the pre-dialysis patient education programme. The continuous education of patients aimed at the dialysis treatment can influence the improvement of management of the patient's end-stage renal failure, improvement of the treatment results, establishing long-term relations with the healthcare team, reduction of hospitalizations, reduction of family members' impairment of quality of life, improvement of patients' knowledge, which consequently leads to less dependence of acute start, more opportunities for information, and helping the patient's choice of replacement therapy.

Pre-dialysis education is frequently or mainly conducted by nurses. In individual case, patient nephrologist and dietitian are also present. When conducting pre-dialysis education, it is very important to appoint the team leader who conducts the education with the education goals, plan the individual approach of the patient's choice of replacement therapy, and ensure the most effective transfer of patient education. Continuous education of patient's general knowledge is needed so that the patient actively participates in the education process together with her/his relatives.



When a patient's prognosis with a healthcare team and understands the concept of education, s/he will follow instructions and start replacement therapy in a timely manner because s/he will gain more and decide on the replacement therapy method that best fits her/his personal interests and environment.



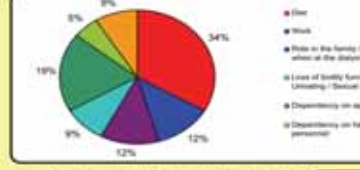
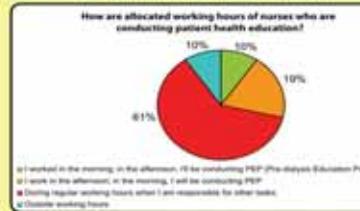
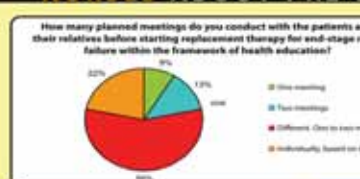
The patient starts with the replacement therapy, adjusts her/his way of life to dialysis treatment with time, and s/he content with this. Patients who begin with one treatment method have difficulties switching to another treatment method, which is typical for patients who begin dialysis treatment with acute start, or because they do not understand enough of disease condition. They start dialysis with haemodialysis with temporary CVC access and in most cases, they do not gain enough resources at the haemodialysis to accept other replacement therapy method.



CONCLUSION

The research confirms the need for pre-dialysis patient education to be conducted at every dialysis centre. We determined that the patients, together with their relatives, would like to be actively included in the discussion process, are motivated to obtain knowledge about their disease and treatment methods. The patient has the right to actively participate in the treatment and healthcare process, and this should be the healthcare management's fundamental awareness when addressing continued healthcare treatments. Nowadays, there is less and less time for conversation, therefore, the healthcare team needs to be extremely well prepared for comprehensive approach, communication, and informing of the patient. This way, the patients may gradually, with the help of the successful healthcare team who conducts the pre-dialysis education programme, accept the changed way of life, adjust the new way of life to family and work environment, and thus ensure quality of life and contentment. As nurses, we must have enough knowledge and developed communication abilities, as well as time to work with patients and provide quality patient health education. It is important to gain patient's trust, take time for conversation, and help the patient to accept her/his disease and therapy, and return into the environment s/he was immersed in before starting the dialysis treatment. When conducting PEP, we need to include other healthcare professionals, depending on the needs of each individual patient; therefore, it is important that the PEP approach is planned, individualized, and repeated. The physician nephrologist can refer the patient in a timely manner (GFR 30-59) to the nurse who conducts the health education before starting replacement therapy for end-stage renal failure. After the patient undergoes the health education, s/he can decide together with her/his relatives and healthcare team about the replacement therapy method and the timely construction of the dialysis approach. Due to the stated reason, the patient and nurse need to be given enough time for health education. Awareness-raising for patients and their relatives needs to already start at the general and specialized outpatient clinics (diabetes and nephrology outpatient clinics). We also need to inform patient about the importance of participating in the kidney patients associations where they meet people with the same problems, exchange experiences, and are offered various education programmes that contribute to even better understanding of the disease, socializing, and acceptance of the disease. Since 2011, we can offer to the patients in Slovenia a collection of brochures, collected in the folder *Za dobro ledvic (For the Benefit of Kidneys)*, which are available at nephrology outpatient clinics and at the website www.zveza-dlba.si, co-published by United Kidney Patients Associations of Slovenia (Zveza društev ledvičnikov Slovenije) and Slovenian Medical Association - Slovenian Society of Nephrology (Slovensko zdravniško društvo - Slovensko nefrološko društvo). Research in the field of healthcare is important in order to improve our work in practice. The level of healthcare today is actually defined by knowledge and organizational improvements in each healthcare institution. "The practice needs to recognize theory as an important tool when discussing and treating a patient because only practice can give value to theory" (Skela Šavič, 2008).

NURSES ABOUT PRE-DIALYSIS EDUCATION



The dialysis centres begin with the planned pre-dialysis education programme for patients at different times. The first beginnings were in 1986 in one of the Slovene Regions. Patient health education before starting replacement therapy for end-stage renal failure is conducted by nurses, usually in the morning, and usually in agreement with the patient's schedule.

Nurses plan the pre-dialysis patient education until the prior recommendation by a nephrologist. In 9% of the cases, the patient and relatives are invited to only one meeting. In 13% of the cases, two meetings, and in 10% to five meetings are invited to participate in the meetings.

From total of 23 nurses, who filled out the questionnaire, 3 of them that patients should start with PEP immediately after the physician diagnosis of chronic renal disease until the patient has time to accept her/his disease.

Two out of 23 nurses are involved with their health education work with patients in the pre-dialysis period. Other nurses are of opinion that they do not have time to perform their health education work until because the health education work is included in infusion. Two nurses conduct PEP at work, within the Kidney Patients Association. Most of the nurses (10) do not conduct the health education work during their regular working hours, while they are also responsible for other tasks.

The most for health education is therefore short, in 21% of the cases, one meeting lasts only 30 minutes. The professional instructions, adapted by ZZZNS, specify the time for one meeting for health education: 15 - 2 hours.

The most for health education is therefore short, in 21% of the cases, one meeting lasts only 30 minutes. The professional instructions, adapted by ZZZNS, specify the time for one meeting for health education: 15 - 2 hours.

Kako uveljavljamo pravice po novi socialni zakonodaji

S 1. januarjem 2012 bo začela veljati nova socialna zakonodaja, ki bo prinesla nekaj pomembnih novosti. Problematika se dotika tudi naših bolnikov, ki prejemajo socialne transferje iz javnih sredstev, zato navajamo pojasnila ministrstva za delo, družino in socialne zadeve o tem, kakšne novosti se obetajo. Če imate kakšna vprašanja o tem, vas vabimo, da jih naslovite na urednico glasila Mojca Lorenčič (m.lorencic@zveza-dlbs.si), nanje pa bo v naslednji številki Ledvice odgovorila socialna delavka Ana Zakšek.

Na katere pravice se nanaša nova zakonodaja?

Nova zakonodaja ureja pravico do otroškega dodatka, denarne socialne pomoči, varstvenega dodatka in državne štipendije. Prav tako se nanaša na znižanje plačila za programe vrtcev, subvencijo malice za učence in dijake, subvencijo kosila za učence, subvencijo prevozov za dijake in študente, oprostitev plačil socialnovarstvenih storitev in prispevek k plačilu pravic družinskega pomočnika, subvencijo najemnine, pravico do kritja razlike do polne vrednosti zdravstvenih storitev za socialno ogrožene osebe in na pravico do plačila prispevka za obvezno zdravstveno zavarovanje.

Glavne novosti nove zakonodaje:

- enotna vstopna točka: vse pravice uveljavljate na centru za socialno delo (CSD),
- določen je vrstni red uveljavljanja pravic,
- nekateri prejemki se zvišujejo, vendar se bo po novem pri odločanju o pravicah poleg dohodka bistveno bolj kot doslej upoštevalo tudi premoženje;
- večja pravičnost in preprečevanje zlorab.

Ali in katere pravice se z novo zakonodajo ukinjajo?

Z uveljavitvijo nove zakonodaje, torej od 1. januarja 2012, se ukinja državna štipendija za dijake, mlajše od 18 let. Družine, v katerih so dijaki do 18. leta starosti, bodo lahko, če bodo izpolnjevale pogoje, dobile višji otroški dodatek.

Ukinja se tudi državna pokojnina. Dosedanji prejemniki državne pokojnine bodo lahko, če bodo izpolnjevali pogoje, prejeli denarno socialno pomoč in/ali varstveni dodatek. Center za socialno delo bo preračune opravil po uradni dolžnosti in vsem dosedanjim prejemnikom državne pokojnine v treh mesecih po uveljavitvi zakona izdal odločbe.

Ali bodo prejemki po novem nižji?

Z novo zakonodajo se noben prejemek ne znižuje. Zvišuje se otroški dodatek za dijake do 18. leta starosti, zvišujeta se denar-

na socialna pomoč in varstveni dodatek. Res pa je, da se bo pri odločanju o pravicah bolj kot doslej upoštevalo premoženje, zaradi česar bo lahko znesek prejemka posameznika nižji kot doslej, nekateri bodo lahko katero od pravic tudi izgubili.

Kje dobim vlogo?

Vzorec vloge, oblikovane za tiskanje, najdete na spletni strani ministrstva, e-uprave in CSD, prav tako ga lahko kupite v knjigarnah.

Kdaj, kam in kako lahko oddam vlogo?

Vlogo lahko oddate od 1. decembra 2011 dalje na krajevno pristojni center za socialno delo (glede na vaše stalno prebivališče), in sicer osebno, po pošti ali elektronsko.

Ali moram vse pravice zaradi uveljavitve novega zakona na novo uveljavljati?

Ne.

Vlogo morajo v decembru oddati tisti, ki želijo katero od pravic uveljavljati prvič oziroma na novo.

Vlogo morajo v decembru oddati tudi tisti, ki želijo s 1. januarjem 2012 uveljaviti znižano plačilo vrtca.

Vlogo morajo v decembru oddati tudi tisti, ki imajo pravico do otroškega dodatka priznano samo do 31. 12. 2011, če želijo otroški dodatek prejemati neprekinjeno tudi po 1. januarju 2012.

Vlogo lahko v decembru oddajo tisti, ki bodo zaradi izgube državne štipendije za otroka do 18. leta starosti s 1. januarjem ostali brez štipendije in lahko zaradi tega pridobijo višji otroški dodatek.

Vlogo lahko v decembru oddajo vsi, ki želijo pravice ne glede na to, da jim s 1. januarjem ne potečejo, imeti odmerjene že skladno z novim zakonom.

Ali se bo o vsaki pravici odločalo posebej?

Ne. Ko bo center za socialno delo prvič odločal o katerikoli pravici po novem zakonu, bo preveril tudi, ali ste upravičeni in v kakšni višini do vseh drugih pravic in subvencij, do katerih ste takrat upravičeni na podlagi drugih odločb. Pravice iz javnih sredstev po novem zakonu se v tem primeru priznajo z dnem, ko začne veljati tista pravica, zaradi katere je center odločal po novem zakonu.

Ali bom lahko v prehodnem obdobju sam izbral tisti sistem, ki bo zame bolj ugoden?

Ne. Ko bo center za socialno delo odločil po novem zakonu, vam bodo pravice po stari zakonodaji prenehale veljati.

Ali mi z dnem uveljavitve zakona, torej od 1. januarja 2012, ugasnejo vse doslej priznane pravice?

Ne. Večina pravic, ki jih že imate, velja do izteka veljavnosti

odločb. Lahko pa od 1. decembra 2011 oddate novo vlogo in v tem primeru bo CSD o vseh pravicah, ki jih doslej že prejimate, odločil po novem zakonu. O nekaterih pravicah bo CSD odločil po uradni dolžnosti, torej vam ni treba storiti nič.

Kaj moram glede pravic in prejemkov, ki jih trenutno že prejemam, storiti zaradi uveljavitve nove zakonodaje?

• otroški dodatek

Tisti, ki trenutno prejimate otroški dodatek, ga boste ne glede na uveljavitev nove zakonodaje prejeli do takrat, kot je navedeno v odločbi. Samo zaradi uveljavitve novega zakona vam ni treba oddajati nove vloge. (Primer: če vam pravica do otroškega dodatka velja do marca 2012, boste otroški dodatek do takrat prejeli še skladno s staro oziroma trenutno veljavno zakonodajo. Vlogo za nadaljnje prejemanje otroškega dodatka boste tako morali oddati v februarju 2012.) Lahko pa se odločite in vlogo oddate že v decembru. V tem primeru bo center odločal po novem zakonu in ob otroškem dodatku odločil na novo še o drugih pravicah, ki jih morda prejimate.

Novo vlogo za otroški dodatek morajo decembra oddati tisti, ki jim stara odločba preneha z 31. decembrom 2011, ali tisti, ki želijo to pravico uveljaviti prvič oziroma na novo (na primer če se jim je v decembru rodil otrok).

Svetujemo, da o oddaji nove vloge od 1. decembra 2011 dalje razmislijo predvsem tisti, ki imajo dijaka, ki še ni dopolnil 18. let. Po novem, od 1. januarja 2012, namreč dijaki do 18. leta starosti ne bodo več upravičeni do državne štipendije, bodo pa starši zanje lahko uveljavljali višji otroški dodatek.

• denarna socialna pomoč

Prejemnikom denarne socialne pomoči ni treba storiti nič. Center za socialno delo bo v treh mesecih po uveljavitvi zakona, torej do 31. marca 2012, sam preveril, ali ste do denarne socialne pomoči še upravičeni ali ne in v kakšni višini ali morda izpolnjujete pogoje in ste upravičeni še do drugih prejemkov iz javnih sredstev, in vas o tem obvestil oziroma vam posredoval novo odločbo.

Denarna socialna pomoč bo, tako kot je veljalo že doslej, tudi po novem vračljiv dohodek, kar pomeni, da vam jo v času življenja ni treba vračati, se pa upošteva pri omejitvi dedovanja.

• varstveni dodatek

Prejemnikom varstvenega dodatka ni treba storiti nič. Center za socialno delo bo v prvih treh mesecih prihodnjega leta, torej do 31. marca 2012, sam preveril, ali so do varstvenega dodatka še upravičeni ali ne in v kakšni višini.

Pomembno: Pravica do varstvenega dodatka se po novi zakonodaji iz pokojninskega sistema prenaša na področje socialnega varstva, kar pomeni, da bo od 1. januarja dalje ta pravica podvržena omejitvi dedovanja. Prejemnikom varstvenega dodatka v času življenja tega prejemka ne bo treba vračati; če bodo po smrti zapustili določeno premoženje in tudi njihovi dediči ne bodo socialno ogroženi, pa bodo dediči premoženja ta prejemek morali vrniti oziroma se bo zapuščina za ta znesek omejila. Prejemniki varstvenega dodatka, ki so lastniki nepremičnine, te v času prejemanja varstvenega dodatka ne smejo odtujiti (prodati, podariti ...) ali obremeniti.

Če trenutni upravičenci varstvenega dodatka ne bi želeli več

prejemati, morajo to do 31. decembra 2011 sporočiti Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije.

• državna štipendija

Tistim študentom in dijakom, ki so starejši od 18 let in ki jim je pravica do državne štipendije za šolsko leto 2011/2012 že priznana, ni treba storiti ničesar. Štipendijo bodo prejeli celo šolsko leto oziroma dokler jim je pravica priznana z odločbo. Lahko pa decembra oddajo novo vlogo in v tem primeru bo center za socialno delo o državni štipendiji in hkrati tudi o drugih pravicah odločal na novo skladno z novo zakonodajo.

Dijaki, prejemniki državne štipendije, ki še niso dopolnili 18 let, po 1. januarju 2012 ne bodo več upravičeni do državne štipendije oziroma jim bo ta pravica do dopolnitve starosti 18 let mirovala

(glej tudi: otroški dodatek).

• znižanje plačila za programe vrtcev

Vlogo za znižanje plačila za programe vrtcev za prihodnje leto morate oddati na novo. Nov obrazec lahko natisnete s spletne strani ministrstva in ga od 1. decembra 2011 dalje oddate na krajevno pristojni center za socialno delo in NE VEČ NA OBČINO kot doslej.

• subvencija malice za učence in dijake

• subvencija kosila za učence

• subvencija prevozov za dijake in študente

Če ste v šolskem in študijskem letu že upravičenec do zgoraj naštetih subvencij, vam te pripadajo celo šolsko leto oziroma toliko časa, kot je določeno v odločbi, in jih zaradi nove zakonodaje ni treba na novo uveljavljati.

• oprostitev plačila socialnovarstvenih storitev in prispevek k plačilu sredstev, namenjenih za plačilo oziroma doplačilo pravic družinskega pomočnika

Upravičencem do teh dveh pravic zaradi uveljavitve nove zakonodaje ni treba storiti nič.

• subvencija najemnine

Upravičencem ni treba storiti nič.

• pravica do kritja razlike do polne vrednosti zdravstvenih storitev za socialno ogrožene osebe

• pravica do plačila prispevka za obvezno zdravstveno zavarovanje

Upravičencem do teh pravic zaradi uveljavitve nove zakonodaje ni treba storiti nič. Centri za socialno delo bodo v prvih treh mesecih od uveljavitve zakona po uradni dolžnosti preverili, ali ste še upravičeni do denarne socialne pomoči, na katero sta pravici vezani, ali ne, in vam bodo izdali odločbo o tem.

Vir: http://www.mdds.gov.si/si/veljavljanje_pravic/nova_socialna_zakonodaja/#c18032

Kaj pa ocvrto?

» TEKST: Jože Lavrinec, klinični dietetik

Z nujnim spreminjanjem prehranjevalnih navad se večina ljudi spopade dokaj zgodaj. Toda dokler ne grozi nič resnega, vse ostaja pri želji, običajno pri želji po bolj kakovostnem življenju ali po vitkejši postavi. Običajno se šele z resnim obolenjem zavemo tudi nuje in ne samo želje po spremembi. Vsi ledvični bolniki dobro vedo, da ni dovolj samo sprememba v vrsti ali količini živil, treba je tudi korenito spremeniti tehnike priprave hrane. Kakšne tehnike priprave hrane torej uporabiti?

To je močno odvisno od znanja posameznika in od opremljenosti njegove kuhinje. Ledvični bolniki že bolj ali manj vedo, da so nekatere tehnike manj sprejemljive za pripravljane njihove hrane. Tako močno odkimavajo ob pogledu na pečenje. Pečene jedi so okusne, saj hrustljava skorjica, ki nastane med postopkom, izboljša okus. A kaj, ko podatki pravijo, da takšne jedi vsebujejo tudi do 10 odstotkov več kalija. Kako in od kod?

Pečenje

Podatki o več kalija sicer držijo, vendar nekoliko zavajajo. Kalij namreč ne nastaja v času peke, prav tako ne prihaja v jed. Kaj se torej dogaja? Zaradi visoke temperature, pa naj bo to med pečenjem na suho v pečici ali zaradi vroče maščobe, beljakovine v živilu hitro zakrknajo in na površini ustvarijo hrustljivo skorjico. Istočasno škrob na površini živila dekstrinira, porjavi. Ob tem nastaja nova paleta okusov in prijetnih arom, ki nam spodbujajo tek. Skorjica, ki je nastala, pa preprečuje, da bi se iz živila izcejal sok, in na ta način hranila (in tudi kalij) ostajajo v notranjosti živila, ki postane sočna in mehka. Ob celotnem postopku živilo izgubi nekaj vlage, njegova teža je zaradi tega manjša. In kalij, ki je bil že od vsega začetka v živilu, odstotkovno nekoliko poraste. Ali naj zaradi tega ledvični bolnik pusti pečena živila pri miru?

Odgovor je hiter in jasen: ne! Ravno tehnike pečenja so pomemben del pripravljane hrane za ledvičnega bolnika, še posebej če že tako ali tako namenjamo veliko pozornosti izbiri živil.

Kaj pa cvrenje?

Cvrenje opišemo kot pečenje v zelo veliko maščobe, tako da živilo v njej plava. V zdravem prehranjevanju cvrenje ni najbolj čislano, saj mnoga živila med njim vpijejo del maščobe in postanejo zelo mastna. Ocvrte jedi so zato odlična in okusna priložnost za vse ledvične bolnike, ki imajo težave s prenizko težo. Ena žlica olja, kolikor ga mimogrede vpije malce večji kos živila med cvrenjem, nam prinese dodatnih 135 kalorij! Kadar pa je naša telesna teža malce nad normalo (ali smo mogoče celo predebeli), moramo resno premisliti o uživanju cvrtja. Ravno zaradi večje energetske vrednosti ocvrtih jedi velja, da cvrenje ni najbolj primerno za večino ljudi, pa naj bodo zdravi ali ledvični bolniki.



Cvrenje jedi je dokaj zahtevna tehnika, ki si jo olajšamo z uporabo cvrtnika ali friteze. Praviloma uporabljamo tista olja, ki so posebej izdelana za visoke temperature, kakršne nastajajo med cvrenjem. Temperatura olja se med postopkom giblje med 140 stopinj Celzija in 180 stopinj Celzija. Ob višjih temperaturah se olje začne razkrajati, na kar nas opozorita modrikast dim in poseben vonj. V cvrtniku se to ne more zgoditi, ker segrevanje nadzoruje termostat.

Toda v cvrtniku se olje prav tako sčasoma pokvari, deloma zaradi visokih temperatur, deloma zaradi svetlobe, deloma zaradi živil, ki jih cvremo. Olja pred kvarjenjem ne rešujemo z dolivanjem svežega, saj se takšno olje še hitreje kvari in postaja škodljivo. Ne gre drugače, olje je treba redno menjavati. Živilo, ocvrto v pokvarjenem olju ali na previsoki temperaturi, je težko prebavljivo. Če se že dogodi, je zažgane jedi bolje zavreči kakor jesti!

Med ljudmi krožijo različni napotki, kako zmanjšati količino maščobe v ocvrtem živilu. Tako živilo po cvrenju dobro odcedimo in popivnemo s papirnatim prtičem in dejansko se bomo znebili večine površinske maščobe. Vendar še vedno ostane maščoba, ki se ujame v samo živilo, predvsem v panirno skorjico. Nasvet, po katerem naj bi ravno skorjico odstranili, je zvit, a kaj, ko s tem odstranimo ravno tisto najbolj okusno, zaradi česar smo si sploh zaželeli ocvrto jed!

Skratka, po ocvrtih jedeh naj posegajo bolniki, ki nimajo težav s težo ali je ta celo prenizka. Drugi pa ravnajte po načelih slogu zdravega prehranjevanja – ne več kakor enkrat na teden.

Praženje

Bo pa za boljši okus jedi prišla v poštev kakšna od drugih tehnik priprave hrane, kjer se uporablja manj maščobe. Ena takšnih tehnik je praženje. Spomnimo se na kitajske restavracije, kjer je praženje glavna tehnika priprave! Zanj izberemo sočno in nežno meso, ki ga dobro začinimo z zelišči in narežemo na zelo tanke trakove. Tudi zelenjavo narežemo na drobne koščke, riž pred praženjem skuhamo. V ponev ali vok zlijemo malo kakovostnega olja, segrejemo, dodamo živilo in pražimo med neprestanim mešanjem. Ob tem nastaja obilo aromatičnih snovi, ki živilu povečajo okusnost. Nekatera živila, predvsem nekatere vrste zelenjave, moramo po praženju še malce prekuhati, vendar ravno praženje zagotovi odličen okus.

Pri večjih kosih mesa praženje ne bo dovolj. Takšne kose najprej opečemo in s tem okrepiamo njihov okus, nato jih do konca zmehčamo s pečenjem v pečici ali v večji pokriti posodi. Časi, ko je bilo za ledvičnega bolnika kuhanje v veliko vode edini primeren način priprave hrane, so na srečo mimo.

Praznično prehranjevanje

Prehrana v času praznikov je polna pasti! Naj bo človek še tako trdnega značaja, ga že kaj premoti in spodbudi, da zaužije kaj, kar ni najbolj v slogu varnega prehranjevanja.

Ne izogibanje družabnosti ne negodovanje ob vseh pasteh na obloženi mizi ni na mestu, le načrtovanje in pametna izbira bosta ključ do prazničnih užitek. Že dolgo velja, da se ledvični bolniki v prvi vrsti zanašajo nase in na svoje kulinarčne spretnosti, šele potem na gostinsko ponudbo, ki je, kakršna je. Zato pred prazniki skrbno pregledamo nakupovalni listič: na njem naj bodo raje tista bolj varna živila in čim manj mesnih izdelkov, ki kljub svoji okusnosti vsebujejo vse preveč natrija in fosfatov.

Pri prazničnem jedilniku upoštevamo svoje želje in denarne zmoglosti, kuharsko znanje in seveda okus prisotnih. Brez njih je praznična miza dolgočasna. V vsakem primeru bomo omejili seznam živil, ki so bogata s kalijem in fosfati. Četudi te rudnine v vsakdanjem življenju uspešno nadzorujemo, je v praznični sprostivni le preveč nenačrtovanih dogodkov in pasti, zato je vseeno bolje preprečiti kakor kasneje jadikovati.

Goveja pečenka v gorčični omaki

- 1 žlica grobo mletega črnega popra,
- 2 žlički začimbne paprike,
- 1/2 skodelice krušnih drobtin,
- 1/4 skodelice nasekljanega svežega peteršilja,
- 2 žlici oljčnega olja,
- 4 žlice dijonske gorčice,
- 1 kg pljučne pečenke,
- 1 žlička naribanega hrena,
- 1 žlica rjavega sladkorja,
- 1/2 lončka kisle smetane.

Pečico segrejemo na 220 stopinj Celzija. V lončku zmešamo vse začimbe razen hrena ter z drobtinami posujemo na večji kos folije. Z mesa odstranimo odvečno maščobo, ga zvijemo in prevežemo z vrvico v bržolo. Meso premažemo z gorčico in povaljamo po mešanici začimb.

Pečemo sredi pečice vsaj 45 minut. Nato pečico izklopimo ter pustimo meso v njej še 15 minut, da počasi počije. Odstranimo vrvico in meso razrežemo na 12 delov. Če želimo, lahko pripravimo še omako: v lonček damo preostanek gorčice, žličko naribanega hrena, rjavi sladkor, zalijemo z dcl vode ter med neprestanim mešanjem kuhamo 3 minute. Dodamo še kisle smetano, premešamo in odstavimo.

Energijska in prehranska vrednost: 184 kcal; 17 g beljakovin, 5 g ogljikovih hidratov, 7 g maščobe; 295 mg kalija, 164 mg fosforja.

V predializnem obdobju postrezimo samo polovično porcijo.



Riž po mehiško (4 porcije)

- skodelica riža,
- 2 skodelici neslane mesne juhe,
- 1 korenček,
- skodelica graha,
- 1 paprika,
- 1 čebula,
- strok česna,
- 2 žlici olja.

Riž za 10 minut namočimo v mlačno vodo, odcedimo in počakamo, da se posuši. V večji ponvi segrejemo olje in na njem zlato prepražimo riž. Dodamo grah in na kocke narezan korenček ter prepražimo. Medtem v električnem mešalniku zmeljemo očiščeno papriko, čebulo, česen in malo juhe. Omako prilijemo k rižu in počasi pražimo. Čez približno 5 minut prilijemo preostanek juhe in počasi kuhamo v odprti posodi, da se riž zmešča.

Energijska in prehranska vrednost: 308 kcal; 7 g beljakovin, 8 g maščobe, 51 g ogljikovih hidratov, 5 g prehranskih vlaknin, 358 mg kalija, 140 mg fosforja.

Glazirani korenček (4 porcije)

- 350 g korenčka, narezanega na 1 cm debele koščke,
- 1/4 skodelice vrele vode,
- 1 žlica sladkorja,
- 1 žlička koruznega škroba,
- ščepec mletega ingverja,
- 1/2 dcl jabolčnega soka,
- 2 žlici masla.

Korenček dušimo z malo vode, dokler se ne zmešča. Posebej zmešamo sladkor, koruzni škrob, ingver, jabolčni sok in maslo. Dodamo korenčku in kuhamo z občasnim mešanjem, dokler se zmes zgosti.

Energijska in prehranska vrednost: 101 kcal; 1 g beljakovin, 14 g ogljikovih hidratov, 5 g maščobe; 202 mg kalija, 26 mg fosforja, 3 g prehranskih vlaknin.

Kuhan jabolčnik

- 0,8 l jabolčnega nektarja,
- 0,8 l brusničnega soka ali napitka,
- 2 cimetovi paličici,
- 6 celih nageljnovih žbic,
- 1/2 žličke pimenta,
- 1 čajna vrečka sadnega čaja.

Vse sestavine damo v večjo posodo. Počasi kuhamo do vre-nja in odstranimo vrečko čaja. Postrezimo še vroče v majhnih vrčkih po 0,1 l.

Energijska in prehranska vrednost: 44 kcal; 0 g beljakovin, 11 g ogljikovih hidratov, 0 g maščob; 88 mg kalija, 6 mg fosforja.

Prijali bosta še dobra kava in sladica. Mogoče bi bila dobra jabolčna pita, ki jo bomo za boljši občutek pogreli v mikrovalovni pečici. In prijetno praznovanje!

16. nefrološko srečanje v Zrečah

» TEKST: Tatjana Vrabl

Predzadnjo nedeljo v oktobru je društvo Viva iz Vojnika že šestnajstič organiziralo nefrološko srečanje v Zrečah. To srečanje se je v zadnjem desetletju in pol razvilo v pravo slovensko gibanje na področju nefrologije. Predavanjem so prisluhnili bolniki iz mnogih krajev naše lepe Slovenije in v prijaznih Zrečah smo se nekaj ur ob strokovnem in družabnem druženju vsi lepo počutili. Domov smo se vrnilo z novimi spoznanji.

Po uvodnem pozdravu predsednika društva Viva Jožeta Soršaka smo za ogrevanje pripravili nekaj kulture. Na bližnjem Skomarju, enem izmed mnogih idiličnih krajev na Pohorju, imajo zelo delovno folklorno skupino Jurij Vodovnik, ki se imenuje po njihovem ljudskem pesniku, znanem tudi v slovenskem prostoru. Skupina deluje že 12 let, člane družijo ljubezen do plesa po napornem delu v gozdu, na polju ali v zdravilišču, hotelu in tovarni. Z nastopom so navdušili občinstvo in poželi velik aplavz, kar je najpogosteje njihovo najlepše plačilo za trud in ljubezen do kulturnega ustvarjanja.

Sledil je strokovni program. Najprej smo poslušali predavanje o kronični ledvični bolezni in fabryjevi bolezni. Predaval je primarij Bojan Vujkovic, dr. med., iz Centra za dializo v SB Slovenj Gradec. Fabryjeva bolezen je eden od možnih vzrokov za izbruh kronične ledvične bolezni, pa tudi za končno odpoved ledvic. Spada med zelo redke dedne bolezni, povzroča pa jo genska okvara (mutacija) na kromosomu X. Posledica genske okvare je pomanjkanje encima alfa galaktozidaze a, kar povzroči kopičenje sfingolipoproteinov v vseh telesnih celicah. Najbolj prizadeti organi so ledvice, srce, možgani in žile.

Še pred nekaj leti za to bolezen ni bilo zdravlila. Leta 2003 pa se je pričela uporaba encimskega nadomestnega zdravljenja in takrat so to zdravljenje uvedli tudi v Sloveniji. Prvega bolnika so odkrili v Slovenj Gradcu že leta 1991, do danes pa so odkrili že 44 bolnikov. Leta 2004 so v slovenjgraški bolnišnici ustanovili center za zdravljenje fabryjeve bolezni. To je edini specializirani center pri nas za zdravljenje te bolezni. Delo jih je prepričalo, da potrebujejo nove koncepte. Bolnika želijo postaviti v središče dogajanja in nadgraditi sodelovanje bolnika, medicinske sestre in zdravnika. Vsi zelo dobro sodelujejo, uspehe dosegajo s strokovnostjo in prijaznostjo, saj prim. Vujkovic pravi, da »je prijaznost strokovna kategorija«, in te se je treba učiti.

Božidar Kanalec, predsednik Društva ledvičnih bolnikov Posočje, je predstavil nov dializni center v Kobaridu. V Sloveniji imamo 21 dializnih centrov in eden izmed njih je tudi v oddaljenem Kobaridu. Da je center zaživel, ima največ zaslug prav Božidar Kanalec.

Predavanje z naslovom Staranje, fosfat in Klotho je podal primarij Marijan Močivnik, dr. med., nefrolog iz dializnega centra Hemodial Vojnik. Poudaril je vpliv fosfata na staranje. Po ljudski veri ob rojstvu otroka vile rojenice napovedujejo njegovo



» Pet parov je zaplesalo splet štajerskih plesov v narodnih nošah, ki so sešite po avtentičnih vzorcih.



» Predavatelji Božidar Kanalec, Marijan Močivnik in Bojan Vujkovic



» Kljub slabšemu obisku so bili obiskovalci navdušeni nad izvajanjem vseh treh predavateljev in naše skupno spoznanje je bilo, da taka srečanja koristijo skupnemu zdravju in dobremu razpoloženju.

prihodnost. Ob zibelki naj bi prerokovale tri lepe žene: ena med njimi je Klotho, njeno ime v grščini pomeni predica. To pomeni, da »nasnuje niti življenja«, in na nas je, kako vleči te »niti življenja«. Ogromno lahko naredimo sami, da ne pride do bolezni.

Po predstavitvi strokovnih tem so bili predavatelji na voljo za odgovore na vprašanja. Teh je bilo veliko, kar znova dokazuje, da smo vsi željni novih znanj.

Po strokovnem delu se je v prostorih hotela Dobrava nadaljevalo družabno srečanje in razvilo se je prijetno kramljanje. Za marsikoga so ta srečanja priložnost, da se po letu dni spet sreča s prijatelji, spregovori o svojem zdravju, razpoloženju, življenju, ki ga živi. Takšna druženja enostavno potrebujemo, pa čeprav niso vsi takega mnenja. Medicina iz dneva v dan napreduje in želimo si biti seznanjeni z novostmi o svoji bolezni. Le na tak način lahko potem marsikaj sami storimo za svoje zdravje.

Na martinovo nedeljo državno prvenstvo v namiznem tenisu

» TEKST: Boris Pušnik

V Društvu ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec smo v sodelovanju z ZDLBS letos že deveto leto zapored organizirali državno prvenstvo v namiznem tenisu. Prireditvev je potekala 13. novembra.

V prizidku Športnega centra Vinka Cajnka v Slovenj Gradcu se nas je zbralo ponovno nekoliko manj nastopajočih kot pred nekaj leti. Manj udeležencev je verjetno tudi zato, ker je bilo veliko aktivnih dializnih bolnikov v zadnjih letih transplanti-ranih, tako da se je tekmovanja udeležil samo en dializni bolnik. Po malici, uvodnem pozdravu predsednika DLB Slovenj Gradec Bojana Černjaka in navodilih organizatorja tekmovanja smo se ogreli in začeli tekmovali. To je ponovno potekalo v prijateljskem ozračju, saj se nekateri že dalj časa srečujemo na različnih prireditvah in tekmovanjih. Seveda pa vsakega novega udeleženca z veseljem sprejmemo v svojo družbo.

Tudi letos smo za spremljevalce organizirali pohod, in sicer so se letos pohodniki odpravili v Škratovo deželo na hrib Rachtel nad Slovenj Gradcem. Pohodniki so bili zelo dobre volje, saj jih je na pot pospremlilo čudovito sončno nedeljsko dopoldne.

Dan smo zaključili s kosilom v hotelu Vabo v Slovenj Gradcu. Ob kosilu smo nazdravili s kozarčkom vina, kot se spodobi ob martinovi nedelji. S podelitvijo priznanj najboljšim v namiznem tenisu smo naše srečanje tudi končali.



Z mednarodnih iger v Zatonu z lepimi spomini

» TEKST: Saša Barlič

Letos se je slovenska ekipa – štela je sedem članov – že petič po vrsti udeležila mednarodnih iger, ki jih organizira Hrvaško društvo Transplant. Tokrat so igre namesto v Rovinju potekale v Zatonu pri Zadru.

Kot vsako leto so igre tudi tokrat potekale v dobrem razpoloženju, z veliko smeha, dobre volje in aktivnosti, ki so se vrstile od jutra do večera. Tudi vreme nam je bilo izredno naklonjeno, saj je morje še vedno imelo 25 stopinj, kar smo s pridom izkoriščali, tako da smo vsak dan namakali naše mišice, utrujene od vseh dejavnosti.

Opazamo pa, da je vsako leto manj udeležencev, kar je verjetno posledica finančnih stisk bolnikov, boleznin in na žalost celo smrti. Smo pa tudi sončki, ki se kljub zdravstvenim težavam in bolečinam, kakršne nas spremljajo v vsakdanjem življenju, trudimo, sodelujemo na raznih tekmovanjih, se rekreiramo in z veseljem družimo. Družba in aktivnosti nam dajejo moč in energijo, da so nam dnevi lepši in bolezen manj opazna.

V soboto je bil dan za prihode, zvečer pa smo se zbrali na odprtju iger. Snidenje po letu dni je bilo prisrčno in predvsem veselo. Po uradnem delu smo se še malo družili, potem pa odšli počivat, saj so nam organizatorji za nedeljo napovedali igre brez meja. To disciplino so letos uvedli prvič in po mojem mnenju je bila najbolj zabavna in atraktivna v vsem tednu.

Izmed desetih prijavljenih tekmovalcev smo sestavili dve ekipi. Zgolj naključje je hotelo, da so bili v eni ekipi bolj suhi tekmovalci, v drugi pa močnejši. Ko smo si morali izbrati imena ekip, je najmočnejši iz nasprotne ekipe dejal, da bodo oni ekipa suhih, mi pa smo se odločili, da jim kljubujemo, zato smo se poimenovali ekipa debelih. Tekmovali smo v treh disciplinah. Smeha je bilo do solz, zmaga pa je pripadala ekipi suhih, kar je sprožilo veliko govoric. Preostanek dneva smo imeli prosto za kopanje in raziskovanje okolice. Našli smo tekaško stezo in se do-

govorili za jutranji tek, v bližini pa so bila tudi teniška igrišča, igrišča za nogomet, odbojko, minigolf in pa staja s konji, kjer si imel možnost jahanja. Zares prijetno počitniško naselje!

V ponedeljek in torek je bilo napovedano slabo vreme, zato so bili na vrsti dvoranski športi. Prvi dan smo streljali in kegljali, kasneje pa smo si ogledali še Zadar, saj je dež popoldne prenehal. Obiskali smo stari del mesta in si ogledali morske orgle, naleteli pa smo tudi na božička (brezdomca), ki je zbiral denar za darila. V torek dežja ni bilo več, vel je le hladen veter. Tako smo v dvorani odigrali pikado in namizni tenis.

V prostem popoldnevu se nas je nekaj odločilo, da obiščemo sosednji otok Nin. Toplo smo se oblekli in kljub vetru uživali v sprehodu, par kapljic dežja pa nas je prignalo v prijetno domačo gostilno na čaj. V sredo je bil na vrsti minigolf. Ker smo vsi amaterji, ki ta šport igramo običajno enkrat na leto, je to dejstvo naredilo igro zelo zanimivo in zabavno. Eni so se jezili, drugi smejali, vsi pa smo se zavedali, da je pomembno le to, da se družimo, saj rezultati sploh niso pomembni.

Naslednji dan smo imeli celodnevni izlet na slapove Krke. Vsi oblečeni v enake majice smo bili že od daleč prepoznav-

ni, logotip pa je vsem radovednim pogledom odgovarjal, kaj smo in kaj delamo. Po ogledu slapov smo šli še na domači narezek in vino, da smo lažje dočakali večerjo. Dan je bil prečudovit in družba razigrana. Ob vračanju smo peli na ves glas in si pripovedovali šale. Tomo in Dejan, edina udeleženca iz Bosne, sta nas vse povabila v svojo sobo na bosanski žur. Vstopnine ni bilo, dobrodošli pa so bili pijača in prigrizki. Ko smo se najbolj živahni zbrali, je bila miza tako polna dobrot in pijače, da bi lahko rajali tri dni.

Zadnji dan druženja nas je čakalo še tekmovanje v balinanju. To je vedno zanimivo, saj se borba med Slovenci, Hrvati in Bosanci vleče že vrsto let. Letos so zlato odnesli Hrvati. Ena slovenska ekipa je izpadla že v prvem krogu, druga pa se je borila skoraj do konca in osvojila odlično četrto mesto. Bosanca sta dala še pobudo za nogometni dvoboj mešanih ekip. Ob petih popoldne se nas je zbralo ravno prav za dve ekipi, pa še ena navijačica je ostala. Vsaka ekipa je imela tudi po dve ženski: ena v vsaki ekipi je bila v голу, druga je igrala. Ker je bil rezultat ob koncu izenačen, smo morale tekmo odločiti ženske s prostimi strelji. Za moški del najzanimivejši del tekmovanja, pa tudi najzabavnejši za vse skupaj!



Z veliko medaljami smo tudi letos končali športni del in čakal nas je le še večer, zaključek iger, nato pa zabava z živo glasbo ob obali. Organizatorji so se potrudili in nagradili vse ekipe z drobnimi spominki in majicami mesta Zadar.

Jutro je prineslo slovo in polno obljub, da se kmalu spet vidimo, komuniciramo po spletu in ne pozabimo drug drugega.



» Slovenska ekipa na podelitvi medalj



» Saša Barlič z udeležencema iz Bosne, ki sta stric in nečak. Nečak je stricu podaril ledvico.



» Našli smo tekaško stezo in se dogovorili za jutranji tek

Donacija novih postelj oddelku za dializo



» TEKST: Monika Bitežnik

Od konca septembra so bolniki na dializi v bolnišnici v Šempetru bogatejši za tri nove postelje. Prispevke je zbiralo Društvo ledvičnih bolnikov severnoprimorske regije na dobrodelnem koncertu na Dobrovem, ki je potekal 14. maja, ter kasneje s prostovoljnimi prispevki dobrih ljudi. Za odziv in zbrani denar se vsem zahvaljujemo. Bolniki so z novimi posteljami zelo zadovoljni, saj jim omogočajo lažje preživeti čas zdravljenja na dializi.

Izboljšanje razmer za zdravljenje v Splošni bolnišnici Murska Sobota

» TEKST: Milan Osterc

Vodstvu bolnišnice SB Murska Sobota je za izboljšanje razmer za zdravljenje bolnikov, ki obiskujejo bolnišnico, uspelo pridobiti denar iz evropskih skladov. S tem denarjem bolnišnica pričela energetska obnovo in sanacijo zgradb v kompleksu. Prav ob martinovem koncu tedna so monterji med drugim zamenjali vsa okna v dializnem centru. S tem se izboljšujejo razmere za bivanja za čas dialize vsem bolnikom in zdravstvenemu osebju, ki so duša tega centra.

Zahvaljujemo se vodstvu bolnišnice za delo in sanacije, ki izboljšujejo storitve in omogočajo prijetnejše bivanje vseh bolnikov, ki obiskujejo pomursko bolnišnico.

Srečen je tisti, ki vse to ima

» TEKST: Marjan Tomplak

Moj dom stoji na gori, kjer zvon iz cerkve vabi ljudi k molitvi, na tisoče vinogradov tu raste, ob gozdu se plašna srna pase. Ob jutranji zarji nam ptice pojo na pragu vrat, pa draga, ki se vedno smehlja ... Srečen je tisti, ki vse to ima. Skupaj na razne prireditve greva, da se kulturno izobražujeva. Še vedno z glasbo živim in rad na veselice hitim, harmonika vedno lepše igra in glas njen mi moč in voljo da.

Tudi na dializi mi je lepo, saj vsi bolniki kot ena družina smo. Za vse nas prijazne sestre skrbijo z zdravnikom, zdravnico in vsi drugi so kot dobra vila, ne poznajo jeze in slabih dni, iz njih le dobrota žari. Tu za izlete poskrbijo, kako živeti pravilno, nas vedno učijo. Čeprav mi je tu lepo, zelo rad domov hitim, saj za prijateljico in otroka živim. Tako še sije sonce za nas, vse v lepih dneh v teh dobrih ljudeh.

Zato na koncu rečem HVALA vsem, ki nam pomagajo, da lahko sploh še živimo. Kljub težkim časom je med nami še mnogo dobrih ljudi, zato HVALA, HVALA VSEM. Ker je pred nami novo leto 2012, naj vsem bolnikom in bolnicam ter drugim, ki za nas skrbijo, želim zdravja, sreče in poslovnih uspehov. Bolnikom in bolnicam pa naj jim bo sreča mila, da čim prej in čim več bolnikom dajo novo ledvico, da bi še bolj kakovostno živeli, kar je tudi moja srčna želja.

Moja mama

» TEKST: Miro Pogladič

Pred enajstimi leti sem izvedel diagnozo – odpoved ledvic. To me je zelo prizadelo in sem mislil, da le jaz to breme nosim s sabo. Vendar šele sedaj opažam, da je moje stanje najbolj prizadelo mamo.

Mami je umrl mož, moj oče, leta 1987. Sestra si je ustvarila družino v Mislinji, mlajši brat je bil v vojski, jaz pa sem imel stanovanje v Slovenj Gradcu. Mame seveda nisem mogel pustiti same in sem prišel domov, da sem ji pomagal, kolikor je bilo v moji moči. Bila je odlična šivilja in ljudje so jo poznali daleč naokoli. Brat je prišel od vojakov domov in si je tudi ustvaril družino. Zgradil je hišo zraven rodne, tako da je bil še bolj z vso svojo družino v oporo mami. Kako se je mama razveselila prvega vnuka Tadeja, to je nemogoče opisati z besedami! Veliko se je žrtvovala zanj! In Tadej ji je ob grobu prebral poslovilne besede, vrgel pismo v grob in rekel, da je to za omo – staro mamo ... Razveselila se je seveda tudi Tine, pa potem Anje, Primoža in pravnukinje Tare. Do vseh je čutila enako ljubezen. Vse je imela rada. To vem, ker mi je večkrat, ko sva pila kavico, pripovedovala, kako jo skrbi za vnuke. Mislim, da ni človeka, ki bi mu kaj slabega storila, nasprotno, prej kaj dobrega.

Zakaj naj bi bila to zgodba za revijo Ledvica? Zato, ker je



mama vseskozi spremljala mojo bolezen, prebirala je recepte, da mi je kuhala po ledvični dieti, skrbela je, da mi je bilo pozimi toplo, kurila je centralno peč in se nesebično žrtvovala zame. Ledvico je vedno prebiral od začetka do konca. Posebno rada je reševala križanke. Če sem se kaj pregrešil v prehrani, me je kregala in pazila, da je bilo vse skuhan, kot je potrebno za ledvičnega bolnika.

Ko sem imel peritonealno dializo, je skrbno odstranjevala odpadne vrečke. Ni mi pustila, da bi jih jaz nosil na odpad. Ko so mi s kombijem pripeljali material za to dializo, je pomagala nositi škatle v hišo. Pozimi je skrbela, da je bila cesta čista in je lahko reševalec brez težav prišel po mene in me odpeljal na dializo in z nje. Kako se je razveselila novice, ko so me poklicali na transplantacijo, in trepetala zame! En teden, ko je ledvica v redu delovala, je bila najsrečnejša ženska na svetu. To je bilo lani konec oktobra. Ko pa so mi po tednu dni odstranili ledvico zaradi tromboze, se mi zdi, da je z njo umrl tudi del mame. Čeprav ni nikoli tožila zaradi bolezni, se ji je to vidno poznalo.

Tako je marca letos sklenila svojo življenjsko pot. Vseskozi se je bala, da bi bila invalid ali odvisna od drugih ljudi. To se ni zgodilo. Na grobu ji vsak dan prižgem svečko. Pogrešam jo!

Križarjenje z ribjim piknikom

» TEKST: Monika Bitežnik

Prvo septembrsko nedeljo smo v Društvu ledvičnih bolnikov severnoprimske regije izkoristili za križarjenje z ribjim piknikom. Vreme je bilo kot naročeno sončno in že v jutranjih urah smo se odpravili z dvema avtobusoma, na katerih so nas že čakali vodiči, do Hrvaške ter pot nadaljevali do Poreča. Tam smo se vkrcali na ladjo, kjer nas je čakal kapitan z dobrodoščico. Polni pričakovanj smo izpluli proti Rovinju po zanimivi poti med otočki in zahodno istrsko obalo.

Po pristanku v Rovinju smo se sprehodili po starem mestnem jedru do baročne cerkve sv. Jurija in zvonika sv. Evfemije. Ob vrnitvi na ladjo so nas pričakale istrske ribje dobrote na žaru, tisti z manj ribjim okusom pa so si privoščili mesne jedi. Nato smo zapluli v enega izmed najlepših fjordov tega predela – Limski kanal, ki je poznan po gojiščih školjk in restavracijah, ki ponujajo njihove jedi.



Nato smo zapluli še do Vrsarja, kjer smo se spet izkrkali ter se sprehodili po mestu. Ker nas je sonce ogrelo in je bilo morje še vedno zelo toplo, smo si med oddihom privoščili kopanje in sončenje na plaži. Po postanku smo se spet vkrkali na ladjo ter se vrnil v Poreč. Vzeli smo si čas še za ogled mesta in njegovih največjih znamenitosti, kot je Evfrazijeva bazilika. Ta cerkev je najlepše ohranjena bizantinska bazilika pod zaščito Unesca.

Nekaj časa smo še imeli za kratek postanek ob kavici in sladoledu, nato pa smo se odpravili proti avtobusu, ki nas je odpeljal domov. Čeprav so nas na poti doleteli pričakovani zastoji, smo prijetno utrujeni dočakali vrnitev domov.

V spominu nam bo ta izlet ostal kot prijetna izkušnja, polna pozitivnih misli in nasmejanih trenutkov. Hkrati smo videli in izvedeli veliko novega, čeprav ne tako daleč od našega domačega kraja.

Četrto predavanje bolnik bolniku

V nedeljo, 6. novembra, smo bolnikom, ki se šele pripravljajo na dializo, ter njihovim bližnjim podrobneje predstavili dializo in življenje z njo s predavanjem v okviru projekta Bolnik bolniku. Dogodka, ki je potekalo v knjižnici Splošne bolnišnice Franca Derganca Šempeter pri Gorici, se je udeležilo pet bolnikov s svojci, skupno je bilo 15 udeležencev. Po dveur-

nem predavanju so bolniki in njihovi svojci lahko zastavljali vprašanja medicinskemu osebju ali pa so o izkušnjah in nasvetih povprašali člane našega društva, ki so tudi sami dializni bolniki. Na koncu smo vse pogostili s pijačo in sladkimi dobrotami ter jim ponudili različne brošure in tiskano obliko predavanja.



Dan darovanja

V soboto, 8. oktobra, smo se člani šempetskega društva z avtobusom odpravili v Ljubljano v park Tivoli, kjer smo se udeležili hoje za življenje in radost, ob koncu pa smo se sprehodili med stojnicami, si ogledali kulturne nastope ter si izmenjali izkušnje in poklepotali. Izvedeli smo veliko novega, hkrati pa smo izkazali podporo organizaciji Eurotransplant, ki med drugim izboljša možnost ledvičnim bolnikom, da dobijo ustrezen darovan organ. V popoldanskih urah smo se vrnil domov.



Evropski dan darovanja

» TEKST: Larisa Hajdinjak

DLB Ljubljana je sodelovalo z Zavodom RS za presaditev organov in tkiv Slovenija transplamt pri praznovanju četrtega dneva darovanja. To sodelovanje se je ponovno izkazalo kot odlično. Program se je vrstil po dogovorjenem zaporedju, obiska je bilo več, kot smo pričakovali, na stojnicah so naši člani in članice pripravili veliko promocijskega gradiva. Poleg omenjenega so se na promocijskem pultu našli kvačkani ročni izdelki in poključki jurčki, za kar sta poskrbela zakonca Penca. Ob tej priložnosti se jima iskreno zahvaljujem v imenu celotnega IO DLB Ljubljana.

Izlet na Sv. Višarje

» TEKST: Bojan Černjak

V nedeljo, 4. septembra, smo v Društvu ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec izvedli izlet na Sv. Višarje v Italiji. Izlet smo začeli v Velenju, udeležence pa smo pobirali vse do Poljane pri Prevaljah, kjer smo ugotovili, da smo se ušteli pri prijavih ter da je en potnik preveč. Zahvaljujoč medicinski sestri Darji, ki si je

Pohod ob svetovnem dnevu sladkorne bolezni

» TEKST: Ivan Pavlič

Ob svetovnem dnevu diabetikov 14. novembra je Društvo diabetikov iz Dravogradu Polž pripravilo pohod k cerkvi Sv. Križa. Ta je bila ta dan osvetljena z modro barvo. Po svetu je bilo osvetljenih 466 zgradb, ki ponazarjajo svetilnik upanja diabetikom sveta. Simbol sladkorne bolezni je namreč moder krog, ki so ga ustvarili 1996 – s tem logotipom so želeli oblikovati globalno identiteto svetovnega dneva sladkorne bolezni. Logotip združuje ravnotežje in skupinsko delo in temelji na kitajskem simbolu jin-jang. V obravnavanju sladkorne bolezni je potrebno natančno ravnotežje zdravlil, diete in fizične aktivnosti kot tudi sodelovanje med osebami s sladkorno boleznijo, njihovimi družinami in prijatelji, izvajalci zdravstvene oskrbe in zdravstvenimi oblastmi.



»sedež« našla na stopnici v avtobusu, smo potem vsi nadaljevali pot po avstrijski Koroški, vse do meje z Italijo, skozi Trbiž in naprej do gondole, ki nas je popeljala na Sv. Višarje.

Tam nas je pričakalo lepo vreme in imeli smo čudovit razgled na Mangart in druge gore v okolici. Nekateri so se udeležili sv. maše, drugi pa smo šli na vrh in se razgledali po okolici. Po vrnitvi v dolino smo se zapeljali do Mangartskih jezer in se v tišini gozdov okrepčali z malico in kavo. Ker nas je že priganjal čas, smo se

odpravili proti Radovljici, kjer smo imeli rezervirano kosilo, vmes pa smo si ogledali še Zelence, ki so talni izvir Save Dolinke. Po kosilu smo se odpravili proti Velenju in naprej do Prevalj, kjer smo izlet sklenili. Veseli nas, da se je izleta udeležilo tudi devet dializnih bolnikov, skupaj pa nas je bilo 51.



Po Zgornjesavinjski dolini

» TEKST: Tatjana Vrabl

Bila je sončna jesenska nedelja sredi septembra. Člani društva Viva smo se zjutraj zbrali v Vojniku in odražali na celodnevni izlet v Robanov kot. Že jutranje prisrčno snidenje je razkrilo, da smo se po počitnicah močno razveselili drug drugega. Marsikaj smo si povedali o dopustniških doživetjih. Razpoloženje je bilo odlično, za to pa je bilo zaslužno tudi za ta čas nenavadno toplo sončno jutro.

Prvi postanek smo opravili v Mozirju. Tam smo obiskali Mozirski gaj, kjer so razstavljali jesensko cvetje in v jesenskem času »priljubljene« buče. Nato smo nadaljevali pot proti dolini Robanov Kot, ki leži med Lučami in Solčavo. V naselju Robanov Kot so nas v gostišču Govc prisrčno pozdravili in nam zaželeli dobrodošlico s kavico in borovničkami. Iz gostišča smo peš krenili po dolini do razgledne Robanove kmetije.

Robanov kot je ledeniška dolina, ki jo je izoblikoval ledenik v ledeni dobi in je zapustil veliko sipkega gradiva. Hudourniški potok Bela, ob katerem nas je vodila pot, ga ob deževjih odnaša v Savinjo. Cesta nas je najprej vodila skozi gozd mimo Robanovega travnika, kjer se odpre razgled na okoliška ostenja. Od tod se je cesta spet vila skozi gozd in se nekoliko vzpela, potem pa smo prečili pašno ogrado in prišli na razgledno Robanovo kmetijo. Tu so naše pridne članice postregle s pecivom, ki so ga spekle in ga vso pot »težko« nosile v nahrbtnikih. Počivali smo in uživali ob vznožju Ojstrice, Krofičke, Križevnika in Maličke peč! Vsaka beseda je bila odveč, pogledi, uprti v gore, so govorili sami zase in skoraj vsakemu so v mislih rojile besede: Slovenija, od kod lepote tvoje!



Robanov kot je že od leta 1950 zavarovan kot naravna znamenitost, za kar je veliko storil ljudski pisec Joža Vršnik - Robanov, zato tukaj ni počitniških hišic, ampak le gorske kmetije. Od 1987 je dolina zavarovana kot krajinski park.

Kolikor lepot nam nudijo gore, toliko znajo biti tudi muhaste. V trenutku se iz svoje s soncem obdane veličine potopijo v meglo, kot bi stopile v senco in se umaknile v svoj mir.

To je bilo znamenje, da se je treba vrniti do gostišča Govc. Po kosilu so meglice »dale« znak za odhod. Da pa se ne bi izlet prehitro končal, smo zavili še proti Logarski dolini, saj jih še kar nekaj ni videlo tega bisera Savinjske doline. Tudi Logarska dolina je ledeniška dolina, ki pa je turistično dosti bolj poznana in obiskana. Tu pa je dež že neusmiljeno lil in odpeljali smo se nazaj proti Vojniku. Tam nas je spet pričakalo sonce, kot da ponuja opravičilo, ker nam je zagodlo pred nekaj urami in se je skrilo. Morda je hotelo sporočiti, naj nas nikoli in nikdar nič ne ustavi, kajti prava družba ne vidi oblakov, vidi sonce in uživa v druženju in dobri volji.

Druženje in sprostitev v Bakovcih

» TEKST: Milan Osterc

Tradicionalno druženje in sprostitev članov pomurskega društva smo pripravili 28. avgusta ob 12. uri v športnem centru v Bakovcih pri Murski Soboti.

Vodstvo društva je poskrbelo, da so se vsi prisotni člani dobro počutili. Prijetno druženje v čudovitem okolju bakovske kamešnice in sprehode smo popestrili s tradicionalnimi družabnimi igrami in se povesečili ob prijetnem kramljanju.

Na srečanju so se nam pridružili družinski člani, otroci in vnuki. Srečanja se je udeležil tudi direktor SB Murska Sobotna Bojan Korošec, dr. med., ki je v nagovoru pozdravil vse prisotne. Prijetno druženje je potekalo do večernih ur, ko smo se zadovoljni in polni novih moči opravili proti domu.



Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič

» Za politike smo očitno vsi Slovenci ledvični bolniki, saj nas futrajo s samimi neslanostmi.

» Moški, ki se ravna po načelu »najprej štal'ca, potem krav'ca«, ob ločitvi in delitvi premoženja spozna, da je bil bik.

» Odkar sem ledvični bolnik, mi žena resda ne soli več hrane, zato pa tem bolj pamet.

» Dandanes starši svoje otroke laže spravijo k pameti kakor h kruhu.

» Na koruzi najlaže živiš s kokošjo.

» Naš grobar se po novem kiti z akademskim naslovom: doktor homeopatije.

» Sosega se navdušuje za slow food, sosed pa za fast drink.

Nova moč: aforist in karikaturistka

Nova avtorja v Ledvici sta aforist Milan Fridauer-Fredi, ki bo naše glasilo bogatil s svojimi hudomušnimi domislicami, in njegova boljša polovica, ilustratorka Aljana Primožič, ki bo glasilo bogatila s karikaturami. Milan Fridauer objavlja v različnih publikacijah in je svoje izbrane misli izdal v štirih knjigah. Posebne predstavitve ne potrebuje niti Primožičeva, saj je objavljala v številnih časopisih, ilustrirala je 55 knjig z različnih tematskih področij, svoje stvaritve pa je na ogled postavila tudi v 38 samostojnih razstavah po Sloveniji. Gospod Fridauer je nedavno žal pristal na dializi. Toda ker je v vsaki slabi stvari tudi nekaj dobrega, smo mi s tem pridobili dva nova, angažirana sodelavca. (lo)

» Marsikateri novopečeni podjetniški bogataš je uspel zato, ker se ni držal pravila: »Služba je služba, zasebna družba pa zasebna družba.«

» Zanima me, kateri je uspelo nataktniti rogove samemu hudiču?

» Na mojem nagrobniku bo pisalo: Čeprav je v življenju najraje počival, se mu k večnemu počitku ni mudilo.



Sesalnik

V dnevni sobi so se zbrale prijateljice moje žene. Kmalu je prišla tudi akviziterka, prodajalka sesalnikov od vrat do vrat. Tako ji pravijo najbrž zato, ker damo z veliko škatlo stanovalci v bloku pošiljajo od vrat do vrat z izgovorom, da je nimajo časa niti poslušati niti gledati. Na vsakih deset, dvajset oseb, ki niso voljne sprejeti lepe, mlade, odišavljene, s sesalnikom otovorjene ženske, se najde tudi kakšna takšna, kot je moja žena. Njej se vsi smilijo: tako romski otroci, ki trkajo po vratih in prosijo za dva evra, kot študentje, ki pred novoletnimi prazniki prodajajo razglednice, da bi prišli do denarja, ki ga nimajo, ker je premalo štipendij in tako lahko študirajo le hčere in sinovi bogatašev. Ti pa so itak, trdijo, med najbolj zabitimi, a kaj hočemo: z denarjem si lahko kupiš skoraj vse, pa si ne bi tudi nekaj milijard manjkajočih sivih celic! V to, kako dobrohotna je moja življenjska sopotnica, naj vas prepriča podatek, da je že trikrat v pol leta sprejela pod krov za nekaj ur glasnico in glasnika Jehovovih prič in da je namesto ljubezenskega romana potem v postelji cel teden prebiral Stražni stolp, pa se ženski še zdaj ne sanja, kdo Jehova sploh je.

»Sesalnik, ki vam ga bom predstavila, je zadnji dosežek tehnike,« je začela mladenka in prisotnim ženskam so zažareli nakupa željni obrazi. Njihove oči so dobile poseben lesk, kot bi se pravkar vrnile iz neposredne bližine naše edine nuklearke v Krškem. Breda je začela bolj globoko dihati, kar se ji bolj poredkoma dogaja celo, kadar jo mož z vsemi čari, kar jih še premore pri štiridesetih, želi zapeljati pod rjuhe. Ženske so odprtih ust poslušale in se čudile, kaj vse bodo lahko postorile s sesalnikom na paro. Uničile bodo 99,9 odstotka bakterij, prašnih delcev v zraku ter pršic v postelji in se tako posledično znebile neprijetne astme, z lahkoto bodo očistile še tako mastne in trdovratne madeže v pečicah, vecejih,

hladilnikih, za štedilniki in na ploščicah okrog njih. S posebnimi dodatki, ki so priloženi k sesalniku, se bodo lahko spravile nad prah na zavesah, na nesnago, ki se je leta nabirala med rebri radiatorjev, celo obleke bodo dobile svež obraz, če bodo samo potegnile po njih. Lepo vas prosim, kdo pa ne želi biti danes brezhiben, urejen, greh vzbujajoč?

»Pa to še ni vse!« je dvigovala temperaturo akviziterka in ženske so zastrigle z ušesi. Kmalu je v prostoru zadišalo po smrekovi vejici, omamno in zapeljivo, in to po zaslugi tabletko, ki jo je prodajalka vrgla v vodo v sesalniku. »Med šestimi vonji se da izbirati,« je še pojasnila in z dišavami popeljala ženske na pokošeni travnik, na požeto žitno polje, med vijolice na domačem vrtu, med kamilice in vrtnice, ki so kot življenje: cvetovi se mešajo s trnjem in nasprotno ... Ob vonju po smrekah se je Barbara spomnila na svojega prvega fanta. Bil je lep, postaven, zabaven, toda iz ust mu je neprijetno zaudarjalo. Pa mu je svetovala, naj si kupi ustno vodico z vonjem po smrekovem gozdu. Franci jo je poslušal, saj mu je bilo veliko do nje. In ko sta kmalu zatem tesno objeta plesala v neki odmaknjeni gostilni, jo je obrnjen proti njenemu obrazu, vprašal: »Iz ust mi diši po smrečicah, kajne?« »Ne bi rekla. Meni bolj diši, kot bi se kdo podelal pod smreko,« je bila odkritosrčna, kar je pripeljalo do tega, da sta se še isti večer razšla ...

»... in vse to samo za dva tisoč tristo devetindevetdeset evrov ...« je slišala, ko jo je spomin vrnil iz preteklosti v sedanjost.

Ko je akviziterka zapustila naše stanovanje, je žena vzela v roke nov sesalnik, da bi se spravila nad nesnago med rebri radiatorjev, vendar je ugotovila, da radiatorji reber sploh nimajo, da smo takšne z rebri zamenjali z ravnimi že pred tremi leti. Podobno je bilo z zavesami. Odstranili smo jih, ko smo se odločili, da bomo



» TEKST: Toni Gašperič

imeli v stanovanju muco, ki jo je žena zagledala sestradano in prezebbo v jarku, ko sva se nekega dne vračala s sprehoda. »Bova pa imela po zaslugi sesalnika v stanovanju vsaj svež zrak s šestimi različnimi vonjavami,« je, da bi upravičila nakup, zamomljala žena ... Ko je iskala tableto z vonjem po senu, sem odprl okno.

Najprej sva zaslišala ptičje petje, nato začutila svežino, ki je prihajala od reke, z bližnjega travnika pa je zadišalo po pokošeni in posušeni travi. Po mladosti, ko so nam bili travniki postelje, zvezde kristalni lestenci, črički simfonični orkestri, rosa osvežilna krema za obraz in telo, sapica z Gorjancev božajoče roke ljubljene osebe. Prisežem, da sem med vso to zaposlitvijo čutov in duha zaslišal tudi oslovsko riganje, pritajeno, potuhnjeno, norčavo, toda najsi sem še tako napenjal možgane, se nisem mogel spomniti, da bi v dosegu treh kilometrov od stanovanja kadar koli videl ali slišal rigati kakšnega osla. Pogledal sem svojo boljšo polovico, ki je, zadrževaje solze, komaj slišno rekla: »Dobro veš, da primerjav ne prenesem.«

Novi sesalnik pa je stal tam sredi dnevne sobe z vsemi dodatki in operacijami, ki jih premore.

SESTAVIL EDI KLA- SINC	PUŠČOBA, ENOLIČ- NOST	NAŠ HAR- MONIKAR BRAJKO	GREGOR ILC	NEMŠKO MESTO OB DONAVI	STEBLO ŽIT IN TRAV	VAS PRI CERKNEM	UPANJE	OREHOVO ŽGANJE	MOŠKI POTOMEC	NOVI SAD	OTRESINA	ODRIV OD TAL	ATEK, OČKA
USOD- NOST													
PRIVRŽEN- KA UTILITA- RIZMA													
SLAVKO TIHEC			NOVINAR DELIČ PITNOST							RIBA SULEC VASICA NA KRASU			
SEVERNO- AMERIŠKI PLES STEP				KLADA ZA SEKANJE DRV	ITALIJAN (ZANIČLJ.) NOVINAR (ZORAN)				VRBA ZA PLETENJE POVZ. SPAL- NE BOLEZNI				
NAVITJE OKOLI, ZAVITJE							HRANA ZA KONJE					SPOJINA OGLJIKA Z APNOM	SRPAST NOŽ
SITEN ČLOVEK, NERGAČ							VRTNARSKA VLAKOVINA ZGODNJE VSTAJANJE						
IZDELOVALEC TOKOV						VOLILNI UPRAVIČE. SPOLNA CELICA							
*	MOTNOST VODE	GEOLOŠKA DOBA AMERIŠKA DRŽAVA										RADO PEZDIR OHOLOST	
KAMION S KASONOM								PEVKA JENČE TIRNO PODVOZJE					
ŽENSKI PEVSKI GLAS				POVZRO- ČITELJICE SNETJA	PEVKA (MARIJA) PRDEC (OTROŠKI)								
LJUBLJANA			ZAPENJE- VALNA NAPRAVA SLUTNJA							ORANŽADA JAPON- SKA ROKO- BORBA			
NASNOVA									SONJA BLAŽ DVOJICA			LOČILNI VEZNIK	BRAL- NOPIŠNI POMNILNIK
OSLIČEK, OSLEC							NAJVIŠJI VRH KOZJAKA RADIJ						
MOTORNO KOLO								KOVINSKA PLOŠČA					
KRADLJIV- KA								NAŠ TENORIST (KONRAD)					

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