

Mojca Lorenčič

Možnosti zdravljenja, ki so na voljo bolniku s končno odpovedjo ledvic

Ljubljana 2017

Mojca Lorenčič

Možnosti zdravljenja, ki so na voljo bolniku s končno odpovedjo ledvic

Izdala in založila: Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Recenzentski pregled: prof. dr. Damjan Kovač

Jezikovni pregled: Maja Nemec

Oblikovanje: Barbara Bogataj Kokalj

Fotografije: Maja Marko

Tisk:

Izvodov:

Ljubljana 2017

CIP -

”

Končno ledvično odpoved v Sloveniji vsako leto doživi približno 230 ljudi. Potrebujejo nadomestno zdravljenje ledvične odpovedi, ki traja do konca življenja. Odločiti pa se morajo, kako se bodo zdravili, saj je na voljo več vrst zdravljenja. Pri nekaterih bolnikih izbiro nadomestnega zdravljenja narekujejo omejitve njihovega zdravstvenega stanja, pri večini pa je to vendarle njihova odločitev. Da bo ta odločitev dobra, morajo dobro poznati vse možnosti nadomestnega zdravljenja končne ledvične odpovedi.

V pričujoči knjižici predstavljamo vse metode zdravljenja končne ledvične odpovedi, ki so na voljo v Sloveniji, skozi oči bolnikov, torej ljudi, ki so jih izkusili na lastni koži in z njimi živijo. Ti so najbolj usposobljeni, da predstavijo posebnosti konkretne metode ter njene prednosti in slabosti v primerjavi z drugimi metodami. Knjižica bo torej v pomoč predvsem bolnikom in njihovim svojcem v zadnji etapi kronične ledvične bolezni, ko jih čaka pomembna odločitev, kako bo njihovo življenje potekalo po odpovedi ledvic. S to knjižico želimo tudi pokazati, da je bolnikom na voljo veliko možnosti – več, kot morda sprva pričakujejo. Zato se lahko odločijo za metodo zdravljenja, ki ni samo primerna za njihovo zdravstveno stanje, ampak se tudi najbolj vklaplja v njihov življenjski slog.

Mojca Lorenčič

Kazalo

- 5 Uvodnik
- 6 Ko čistilni stroj telesa odpove
- 7 Življenje gre naprej; Jože Ocvirk
- 10 Hemodializa
- 12 Dolga dializa je dobra dializa; Boris Kočar
- 15 Nočna hemodializa
- 15 Počitniška dializa
- 16 Zaradi dialize mu ni bilo treba spreminjati življenjskega sloga; Miran Kocijančič
- 19 Peritonealna dializa
- 21 Ni vezan na bolnišnico in njen urnik dialize; Jurij Marhold
- 25 Avtomatizirana peritonealna dializa (APD)
- 26 Na trebušni dializi bolj zadovoljen kot na hemodializi
- 29 Asistirana peritonealna dializa
- 30 Prilagodljivost, kot je ne bi pričakovali; Mojca Lorenčič
- 33 Primerjava med hemodializo in peritonealno dializo

- 34 Zdaj živim normalno življenje; Tanja Potočnik
- 37 Presaditev ledvice
- 39 Po 38 letih življenja s sladkorno boleznijo in presaditvi spet brez insulina; Vesna Krivec
- 42 Sočasna presaditev
- 43 Imam normalen ritem življenja in se ne čutim za nič prikrajšano; Alenka Brecelj
- 46 Presaditev ledvice pred dializo
- 47 Vem, da sem za hčer naredila vse, kar sem lahko; Nada Selič
- 50 Živi darovalci
- 51 Operacija šla gladko tudi v tretje; Jasna Golob Djokić
- 54 Večkratna presaditev
- 55 Presaditev ledvice je nedvomno najboljša metoda; Franci Rozman
- 58 Prehajanje med metodami
- 59 Povezovanje bolnikov

Ko čistilni stroj telesa odpove

Ledvice so organ v telesu, ki opravlja številne življenjsko pomembne naloge: čistijo kri z izločanjem odpadnih snovi presnove, kot sta sečnina in kreatinin, izločajo hormone, kot sta eritropoetin in aktivna oblika vitamina D, uravnavajo kislinsko-bazično stanje, v krvi in telesu uravnavajo ravnovesje tekočin in elektrolitov, kot so kalij, natrij, fosfor, ter iz krvi odstranjujejo odvečno vodo. Ledvice vsak dan prečistijo okoli dvesto litrov krvi in v obliki urina izločijo približno dva litra vode in odpadnih snovi. Ledvice so torej čistilni stroj telesa. Ko čistilni stroj odpove, je treba te funkcije nadomestiti, sicer bi se bolnik zastrupil in umrl.

Bolniku so na voljo tri vrste zdravljenja: hemodializa, peritonealna dializa in presaditev ledvice. Obe vrsti dialize imata več izpeljav. Dializa je oblika zdravljenja, ki tehnično nadomesti delovanje bolnikovih ledvic, vendar ne pozdravi ledvične bolezni. Od dialize je bolnik odvisen vse življenje, razen kadar zanj obstaja možnost presaditve ledvice. Žal nobena od možnosti zdravljenja ni idealna, vendar vse omogočajo dobro preživetje in lahko bolniki z nadomestnim zdravljenjem živijo 45 let in več. Prav tako lahko bolnik zamenja metodo zdravljenja, če mu ta, za katero se je odločil, ne ustreza več ali če je presajena ledvica nehala delovati. Veliko bolnikov tako v svoji karieri bolnika s končno ledvično odpovedjo zamenja več metod nadomestnega zdravljenja.

V nadaljevanju bomo z zgodbami bolnikov predstavili vsako od teh možnosti zdravljenja ter kako izbrana metoda vpliva na njihovo življenje.

HEMODIALIZA

Življenje gre naprej

Jože Ocvirk se je s hemodializo začel zdraviti pred sedemnajstimi leti. »Odpoved ledvic res pomeni šok, a daleč od tega, da bi bil človek potem za odpis. Življenje gre naprej, moraš pa ga prilagoditi zdravljenju in svojemu zdravstvenemu stanju,« pove. ➤



Nefrologinja mu je kot možnosti nadomestnega zdravljenja predstavila peritonealno dializo in hemodializo. Odločil se je za slednjo. »Ključni razlog za to je bilo, da sem v bolnišnici ležal z bolnikoma, ki sta se zdravila s peritonealno dializo in dobila zaplet peritonitis. Prav tako se mi je zdelo bolj primerno, da se z dializo ukvarjaš trikrat na teden po nekaj ur, potem pa si prost. Prav tako je bilo mogoče hemodializo opravljati popoldne in ponoči, kar pomeni, da lahko dopoldne hodiš v službo. Bil sem zaposlen za polovični delovni čas in mi je tak režim zdravljenja ustrezal,« pove Jože Ocvirk.

Spremembe življenjskega sloga pa so pri hemodializi precejšnje. »Ritem življenja je treba prilagoditi dializi, potrebna je tudi sprememba prehrane,« pojasni Ocvirk. Ker ledvice ne delujejo več, ne odstranjujejo več odvečne tekočine iz krvi, in vsa tekočina, ki jo človek zaužije s hrano in pijačo, ostane v telesu. Zato je treba omejiti vnos tekočin in bolnik med dvema dializama naj ne bi zaužil več kot pol litra tekočine, k čemur lahko prišteje še količino tekočine, ki jo še izloča z uriniranjem. Ker je moteno tudi

ravnovesje nekaterih mikroelementov, je treba omejiti vnos kalija in fosfatov s prehrano. To pomeni, da je treba omejiti uživanje zelenjave in sadja, stročnic, suhega sadja, oreščkov, mleka in mlečnih izdelkov, mesa in mesnih izdelkov. Hemodializnim pacientom priporočajo tudi neslano prehrano.

Kako te omejitve vplivajo na vsakodnevno življenje? »Potrebna je velika samokontrola. Pri vnosu tekočin je bilo pomembno, da sem še nekaj let hodil na vodo, tako da mi omejevanje tekočin ni delalo težav. Treba je paziti tudi na tekočino v hrani, kot so juhe, kompoti, jogurti ... Prav tako ne moreš iti v restavracijo in jesti vsega, kar ponujajo, ampak moraš izbrati jedi, ki se vklapljajo v dieto. Če ni mogoča prilagoditev jedi, poješ manj ali nič. Spremenjeno prehranjevanje velja tudi doma. Po več letih zdravljenja se pacient nauči glede na težo, ki jo prinese na dializo, in izvide, kaj in koliko lahko popije in poje, in sodeluje pri načrtovanju dialize,« razloži Ocvirk. Oteženo je tudi dopustovanje, saj si mora pacient urediti dializo v drugem dializnem centru.

Povprečna dializa traja od štiri do pet ur, temu času je treba dodati še petnajst minut, ki ga medicinske sestre potrebujejo za priklop pacienta na dializni aparat, in po končani dializi pol ure za odklop, saj mora pacient počakati, da iz vbodne rane neha teči kri. Pacientom pripada prevoz do najbližjega dializnega centra na stroške zdravstvenega zavarovanja, vendar je treba upoštevati, da nekateri prevozniki paciente pripeljejo na dializo precej pred začetkom dialize, po koncu pa morajo pacienti še počakati na prevoz, kar še podaljša čas, ki ga mora odmeriti za dializo. Jože se na dializo ves čas vozi sam, ker stanuje blizu dializnega centra in da ni odvisen od prevoza.

Hemodializa pomeni tudi, da morajo pacienta vsakič dvakrat vbsti v fistulo na roki. Niti zbadanje niti večurno ležanje Ocvirku ne delata težav. »Čas si lahko krajšaš z branjem, računalnikom in gledanjem televizije. Med dializo dobiš tudi obrok.« Razširjena žila na roki, kamor vbadajo, ne boli, Ocvirk pa pravi, da na roki ob vremenskih spremembah čuti bolečino.

Tudi dializa ne boli oziroma pacient postopka ne čuti, pojasni Ocvirk, razen če se med proceduro iz bolnikovega telesa odvzame preveč tekočine in se pojavijo krči in bolečine v mišicah. Je pa dializa obremenitev za srce in so številni pacienti po dializi utrujeni. Zato je primerno, da se uležijo in počijejo.

»Dializa res prinese spremenjen življenjski slog, pacient potrebuje veliko podporo v družini, da se tudi najbližji prilagodijo njegovemu načinu nadomestnega zdravljenja. Treba se je prilagoditi novemu načinu življenja in živeti čim bolj aktivno naprej: vključevati se je treba v življenje lokalne skupnosti, izmenjavati izkušnje s sobolniki na dializi in v društvu ledvičnih bolnikov ali drugih društvih. Pomembno je tudi, da vzdržuješ psihofizično kondicijo in se redno ukvarjaš s telesno dejavnostjo, kot ti jo dopušča zdravstveno stanje,« še svetuje Jože Ocvirk.

”

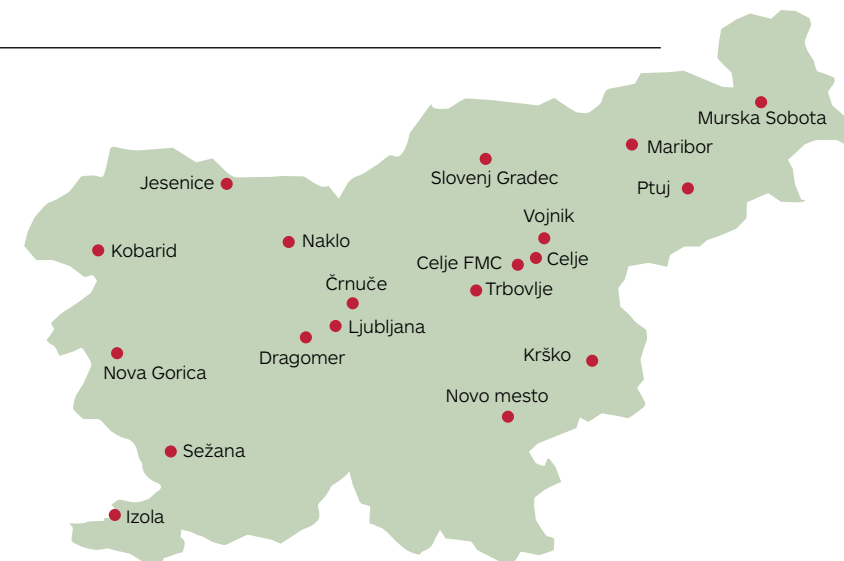
Hemodializa

Hemodializa pomeni čiščenje krvi s pomočjo zunanje, umetne ledvice. Izvaja se v dializnih centrih, in sicer trikrat na teden po štiri do pet ur. Pred postopkom medicinska sestra v bolnikovo fistulo na roki vbode dve igli, skozi katere se z uporabo črpalke ustvari zunajtelesni krvni obtok. Kri teče skozi poseben filter, ki se imenuje tudi umetna ledvička, kjer se skozi tanko opno v dializno raztopino izločijo odpadne snovi in voda iz krvi. Očiščena kri nato potuje nazaj v telo. Med dializo kri kroži skozi dializni aparat. Pred dializo bolnika stehtajo in izračunajo, koliko vode mu morajo med dializo odvzeti iz organizma. Med dializo bolnik dobi obrok. Ima tudi pravico do prevoza na dializo in nazaj, in sicer do najbližjega dializnega centra.



Dializni centri v Sloveniji

V Sloveniji deluje dvanajst bolnišničnih dializnih centrov in šest zasebnih, ki delujejo s koncesijo Ministrstva za zdravje RS.



Da se hemodializa lahko izvaja, bolniku naredijo tako imenovano arteriovensko fistulo, ko na podlahti roke pri operativnem posegu v lokalni ali področni anesteziji spojijo veno in arterijo. Tako bolniku oblikujejo žilo z velikim pretokom krvi, v katero ga potem zbadajo. Ta žila sčasoma spremeni obliko in postane zelo velika in nagubana. Če bolnika videz roke moti, lahko obliko žile operativno popravijo.

CELONOČNA HEMODIALIZA

Dolga dializa je dobra dializa

Boris Kočar je eden redkih slovenskih dializnih bolnikov, ki obiskujejo nočno hemodializo, ki traja osem ur. Celonočna dializa je po mnenju stroke trenutno najkakovostnejša oblika hemodialize. ➤



S hemodializo se zdravi že 25 let. Na običajno dolgo hemodializo je hodil prvih sedem let le dvakrat na teden, ker je kot zelo discipliniran pacient tako omejil vnos tekočine s hrano in pitjem, da mu je teža do naslednje dialize le malo porastla. Nato je prešel na dializo trikrat na teden, zadnjih enajst let pa se dializira po osem ur trikrat na teden. Že vsa leta se zdravi v dializnem centru UKC Ljubljana, kjer so po vzoru nekaterih drugih dializnih centrov po svetu kot edini dializni center v Sloveniji uvedli možnost osemurne dialize. Zaradi dolžine procedure je najbolj smiselno, da ta poteka ponoči, pacient pa medtem spi.

Ko so ponudili to obliko zdravljenja, je bil edini pacient, ki je ponudbo sprejel, se spominja Boris Kočar; drugi pacienti so si bili premislili. Tako je bilo naslednjih pet let. Zadnja leta se s celonočno dializo v UKC Ljubljana zdravi deset pacientov.

Boris in štirje sobolniki, ki se dializirajo v isti sobi, pridejo na dializo malo pred 22. uro. Priključijo jih na aparate, potem dobijo malico, ob 23.30 ugasnejo luč in ob 6. uri zjutraj jih zbudijo. »Ni problem spati s štirimi ljudmi, če nihče

ne smrči,« se nasmehne. »Stroji niti ne piskajo in je vse presenetljivo mirno. Ni pa kakovost spanja povsem enaka spanju v domači postelji.« Pacient ima lahko na roki, v katero ga zbadajo, opornico, da roke ne more premikati v komolcu. Kočar je ne uporablja, ker takoj začuti, če se na roki kaj premakne. Podzavestno se med spanjem tudi ne premika ali obrača, pove, in samo enkrat si je naredil hematoma, ker je premaknil iglo. Igli na kožo zalepijo in se sami od sebe ne moreta izpuliti iz žile. Po dializi doma še dve, tri ure odspi, nekateri drugi bolniki pa ne in odidejo v službo ali po opravkih.

Na vprašanje, zakaj se je odločil za to vrsto dialize, Kočar odgovori: »Ker je dolga dializa boljša dializa. Študije so pokazale, da je dolga dializa po preživetju enaka preživetju bolnikov po presaditvi ledvice umrlega darovalca.« Kaj to pomeni za vnos tekočine, kalija in fosfatov, ki so najbolj omejujoč dejavnik pri dializnem zdravljenju – si lahko zaradi dolge dialize privoščijo manj omejitev v prehrani? Teoretično sicer med dolgo dializo lahko odvzamejo več tekočine iz organizma, vendar sam s pijačo nikoli ni imel težav, odgovarja.

Že na kratki dializi ni imel težav s kalijem in mu pri sadju in zelenjavi ni bilo treba tako paziti. Na dolgi dializi pa ne potrebuje več fosfatnih vezalcev in si lahko privošči več mesa in mlečnih izdelkov, kar je moral prej omejevati. Prednost nočne dialize je tudi, da sploh ne občuti, da hodi na dializo, in je ritem življenja enak kot prej. Pri počutju in telesni zmogljivosti mu dolga dializa ni prinesla bistvenega izboljšanja, ugotavlja. Zdi pa se mu, da se je ob peturni dializi po daljši pavzi med dvema dializama ob koncih tedna počutil slabše kot zdaj: »Bolj izrazitega dializnega mačka sem imel.« Kot bolniki na običajni dializi tudi bolniki na dolgi dializi med dializo dobijo eritropoetin za zdravljenje slabokrvnosti, večina ne potrebuje zdravil za znižanje krvnega tlaka, večina lahko opusti jemanje fosfatnih vezalcev, nekaterim bolnikom pa morajo fosfate med dializo celo dodajati. Po dolgi dializi bolniki dobijo še vitamine.

Boris Kočar se za presaditev ledvice ni odločil. Takoj po odpovedi ledvic,

v 90. letih prejšnjega stoletja, so mu sicer ponudili presaditev. »Takrat sem videl uspešne in manj uspešne primere presaditve ledvice in se odločil, da ne bom tvegaj, tudi iz strahu pred stranskimi učinki zdravil, ki jih morajo bolniki jemati po presaditvi. Kmalu sem se na dializo navadil in sem s svojo odločitvijo zadovoljen,« pove.

Dolgoletno dializno zdravljenje ga tudi ne ovira, da se ne bi ukvarjal s športom: redno plava in se zadnjih trinajst let večkrat na leto udeleži plavalnih turnirjev, plava večinoma na pet kilometrov. »Glede na to, da na plavalnih turnirjih in pri tenisu premagujem enako stare tekmovalce, ki jim ledvice delujejo, nisem fizično manj zmogljiv oziroma sem jim vsaj enakovreden. Pravzaprav nihče, ki v otroštvu ni treniral plavanja, ni bil hitrejši od mene,« pove z zadovoljstvom. Po drugi strani pa dobra telesna pripravljenost pripomore k lažjemu prenašanju dialize.



Nočna hemodializa

V UKC Ljubljana omogočajo osem ur trajajočo nočno dializo, saj raziskave kažejo, da je hemodializa tem bolj učinkovita, čim dlje traja. Prednost te oblike dialize je, da poteka med tem, ko bolniki spijo, in lahko dnevni čas namenijo drugim dejavnostim. Bolniki imajo zaradi dolge dialize manj omejitev v prehrani, še vedno pa morajo upoštevati omejitve pri uživanju tekočin.

Počitniška dializa

Zdravljenje s hemodializo ne pomeni, da bolnik ne more na počitnice oziroma potovati v drugo državo. Mora pa si v kraju bivanja prej rezervirati dializo. V državah EU, Norveški, Islandiji, Švici in Lihtenštajnu mu za dializo ni treba plačati, če se izkaže z evropsko zdravstveno kartico in si dializo uredi v javnozdravstveni mreži. Če se dializira v zasebnem dializnem centru, mora dializo plačati in po vrnitvi v Slovenijo na Zavodu za zdravstveno zavarovanje RS uveljavljati povračilo stroškov. Počitniško dializo si lahko bolniki uredijo tudi v dializnih centrih po Sloveniji.

KONTINUIRANA AMBULANTNA
PERITONEALNA DIALIZA (CAPD)

Zaradi dialize mu ni bilo treba spreminjati življenjskega sloga

Kontinuirana ambulantna peritonealna dializa (CAPD) se od hemodialize razlikuje po tem, da jo bolnik na svojem domu izvaja sam ali ob pomoči svojcev.

Miran Kocijančič se je za CAPD odločil po nasvetu svoje ambulantne »



nefrologinje. Pri tej vrsti dialize lahko bolnik več pije, ker dlje časa odvaja urin, po navadi bolniki nimajo težav s kalijem, odločilno pa je bilo zdravnično pojasnilo, da mu bo ta vrsta dialize še vedno omogočala precej neodvisnosti. Z ledvicami je imel že dolgo težave in se je na novo realnost pripravljajl kar nekaj časa. Danes, leto in pol po začetku dialize, pove: »Gre mi odlično.«

Njegov dan poteka po dokaj ustaljenem ritmu: prvo menjavo dializne tekočine opravi ob zajtrku in prebiranju časopisa okoli 8. ure, naslednjo naredi v službi med 12. in 13. uro, tretjo med 16. in 18. uro ter četrto med 20. in 23. uro. Na moje začudenje, zakaj taki časovni razponi, pojasni, da menjave prilagaja sebi in svojim potrebam. Kadar igra skvoš, gre na telovadbo ali masažo, si tekočino iz trebuha iztoči. Takšno fleksibilnost zdravljenja mu dopuščajo njegove ledvice, saj še opravljajo del svojih nalog. Zatrdi, da mu zaradi dialize ni bilo treba spreminjati dotedanjega življenjskega sloga. Ena menjava mu vzame od 20 do 25 minut. Ker dela z računalnikom, mu tudi menjava v službi ne dela težav: »Kdor ne ve, za kaj gre, malo čudno pogleda, ko me

vidi z masko na obrazu, to pa je tudi vse.« Tudi drugače nima občutka, da bi mu dializa usmerjala življenje: organizira se tako, da menjavo naredi, preden kam gre ali ko se vrne, ali pa »izgine« za 20 minut in naredi menjavo. V štirih menjavah se iz njegovega telesa skupaj izloči pol litra tekočine, v kateri so odvečne snovi, ki jih sicer filtrirajo zdrave ledvice. Ker še vedno normalno hodi na vodo, se mu zdi, da je neprestano žejen, čeprav omejitve pri pitju tekočin nima. Prav tako nima omejitev pri prehrani zaradi kalija in fosfatov, uživa pa fosfatne vezalce.

V bolnišnici so mu skozi trebušno steno v trebušno votlino najprej operativno vstavili kateter, skozi katerega menjava dializno raztopino. Naučili so ga tudi, kako se izvajajo menjave in nega kože okoli izstopišča katetra. Pri negi izstopišča mu pomaga žena, pa ne zato, ker tega ne bi mogel delati sam, ampak ker žena želi sodelovati pri zdravljenju. »Pri menjavah je zelo pomembna higiena, da se ne bi s katetrom okužila trebušna votlina,« poudari gospod Kocijančič. Roke si je treba razkužiti, na obraz natakniti masko in tudi sicer ravnati zelo pazljivo. Kmalu po začetku

dialize je doživel peritonitis – to je vnetje mreže (peritoneja), ki od znotraj obdaja trebušno votlino in organe. Ko je iz trebuha iztočil tekočino, ga je začelo boleti. Bolelo ga je vse huje, tako da so ga po nekaj urah odpeljali na urgenco; deset dni je preživel v bolnišnici, kjer so ta hudi zaplet uspešno razrešili z antibiotikom. Meni, da je bila vzrok okužbe njegova nepazljivost pri menjavi. Vtoka in iztoka tekočine iz trebuha ne čuti, malo bolečine pa občuti včasih, če se kateter, ki se v trebuhu premika, nasloni na kak organ. Ima pa občutek polnosti trebuha, čeprav si – zaradi močno povečanih ledvic, ki zavzemajo veliko prostora v trebušni votlini – vtoči po 1,5, in ne običajnih dveh litrov dializne raztopine.

Z ženo redno hodita na počitnice. Na otok Hvar in v London, kjer obiskuje hčer, mu pripomočke dostavijo. Pri krajših izletih pa jih z ženo peljeta s sabo. Pripomočke – dializne raztopine in druge potrebščine – mu pripeljejo na dom enkrat na mesec, s skladiščenjem v hiši nima težav. Teh škatel je sicer veliko in zavzemajo malo več kot 0,7 kubičnega metra.

Moti pa ga veliko odpadnega materiala. Enkrat na mesec obišče center za peritonealno dializo, kjer mu kontrolirajo kri, pregledajo izstopišče katetra in ga stehtajo. Na šest mesecev opravi poseben test, s katerim preverijo delovanje trebušne prepone. Za nočno izvajanje peritonealne dialize z uporabo aparata se ni odločil – meni, da mu to ne bi ustrezalo, ker ponoči hodi velikokrat na vodo. Čaka na presaditev ledvice, a pravi, da se je peritonealne dialize tako navadil, da bi lahko tako živel tudi dlje časa.

Miran Kocijančič nima občutka, da bi ga to, da mora štirikrat na dan opraviti menjavo dializne tekočine, omejevalo v življenju. »To je stvar pogleda: ali boš s tem opravil ali ne. Jaz sem se odločil, da se bom čim bolj držal svojega življenja. In to mi uspeva.« Peritonealna dializa ustreza njegovemu načinu življenja, počutje ne niha, nima zabetoniranih urnikov in voženj v dializni center ... »Štirikratna menjava je le navidezna obremenitev, saj med menjavo lahko delam, berem, imam čas povsem zase,« še pove.



Peritonealna dializa

Peritonealna dializa se imenuje tudi trebušna dializa, saj kot dializni filter uporabijo pacientovo trebušno membrano (peritonej). To vrsto dialize bolnik izvaja sam, in sicer doma. S stalnim katetrom tri- ali štirikrat na dan opravi menjavo dializne raztopine: v trebušno votlino vtoči večinoma dva litra posebne raztopine, v naslednjih urah skozi trebušno membrano v to tekočino prehajajo odpadne snovi in odvečna tekočina iz krvi. Po štirih urah to tekočino skozi kateter iztoči in vtoči novo. V trebušni votlini ima tako neprestano dva litra tekočine. Ta oblika dialize se imenuje kontinuirana ambulantna peritonealna dializa (CAPD). Peritonealna dializa je posebno primerna metoda za bolnike, ki želijo ohraniti neodvisnost od bolnišničnega zdravljenja, za starejše in invalidne bolnike, ki lahko to dializo izvajajo sami ali s pomočjo druge osebe, in se tako izognejo napornim prevozom v dializni center. Primerna je tudi za bolnike, ki jim je odpovedala presajena ledvica in čakajo na novo presaditev, pa tudi za bolnike, ki so že na hemodializi, a jo slabo prenašajo. Če bi prešli na peritonealno dializo, bi se jim življenje izboljšalo.

Vendar ta metoda ne pomeni trajnega zdravljenja, saj mora bolnik zaradi vse manj učinkovite trebušne membrane čez nekaj let preiti na hemodializo ali presaditev ledvice. Za to obliko dialize mora imeti doma dovolj suhega prostora za hrambo dializne raztopine. To dobavitelj dostavi enkrat na mesec in jo tudi znosi v stanovanje. Proizvajalec raztopin zagotavlja tudi prevoz v kraj, kjer bolnik dopustuje (doma in v tujini), tako da mu ni treba skrbeti za prevoz raztopine. Bolnik se lahko prha, kopa v morju, zaradi možne okužbe katetra pa odsvetujejo kopanje v bazenu.

V Sloveniji peritonealne dialize ne izvajajo v vseh dializnih centrih, vendar se lahko bolniki na ta način zdravijo v najbližjem dializnem centru, kjer je ta metoda na voljo.

Kateter se pospravi za obleko in se ne vidi.

Da se peritonealna dializa lahko izvaja, morajo bolniku v operativnem posegu v splošni anesteziji v trebušno votlino skozi trebušno steno vstaviti cevko – kateter. Bolnik mora dobro skrbeti za higieno izstopišča katetra.



AVTOMATIZIRANA PERITONEALNA DIALIZA (APD)

Ni vezan na bolnišnico in njen urnik dialize



Ko je bilo **Juriju Marholdu** deset let, so ugotovili, da se je rodil z eno ledvico in da je ta deformirana. Kljub temu mu je dobro služila, njeno delovanje je namreč pešalo počasi, do pomladi leta 2013, ko je moral začeti nadomestno zdravljenje. Odločil se je za peritonealno dializo. K temu je pripomoglo srečanje z nekim drugim bolnikom. »



»Kot dijak srednje zdravstvene šole sem na počitniškem delu na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana srečal mlajšega pacienta, ki je bil na peritonealni dializi, in sva se veliko družila. Videl sem, kako zadeva funkcionira: vsakih nekaj ur se je moral uvesti in zamenjati dializno tekočino, potem pa je bil prost. Ta koncept mi je veliko bolj ustrezal kot zdravljenje v dializnem centru, kjer vsak drugi dan ležiš nekaj ur. Takrat sem se odločil, da če bom nekoč potreboval dializo, bo to peritonealna dializa,« pove Jurij Marhold, novopečeni očka.

In res, ko je ta trenutek napočil, je povedal, da želi peritonealno dializo. Že takoj mu je zdravnik ponudil zdravljenje z avtomatizirano peritonealno dializo, torej obliko peritonealne dialize, ki jo izvaja aparat ponoči, in tudi pri tem Jurij ni veliko okleval. Tako je zdravljenje začel s CAPD, kontinuirano ambulantno peritonealno dializo, ki jo je izvajal čez dan, čez nekaj mesecev, ko je dializo obvladal in se nanjo navadil, pa je prešel na APD. Zdaj ob APD že dve leti čaka na presaditev ledvice.

Tudi življenje z APD zahteva poseben ritem in rutino. Ponoči stroj opravi šest menjav. Ker se stroj izklopi po malo več kot devetih urah, se mora Marhold zvečer priklopiti med 20. in 22. uro, pač glede na to, kako zgodaj mora biti naslednji dan v službi. Včasih se po prvi izmenjavi tekočine, ki traja približno pol ure, odklopi in v času do druge kopeli, ki traja malo več kot eno uro, opravi večerna opravila. Aparat lahko začasno ustavi tudi, če bi moral opraviti veliko ali malo potrebo. A se nerad odklaplja, ker lahko pride do onesnaženja cevja, s katerim so povezane vreče z dializno tekočino, stroj in on, zato poskuša dan načrtovati tako, da ni vmesnih odklopov. Vsakega pol leta v dializnem centru opravijo tako imenovani PET-test, s katerim izmerijo delovanje njegovega peritoneja (trebušne membrane) in na tej podlagi določijo vrsto dializne raztopine in časovne intervale menjav. Včasih se menjave opravijo hitro, včasih pa test pokaže počasen prehod odpadnih snovi skozi membrano, pove Marhold.

Stroj sam zaznava pretok tekočine po cevju, in če se na primer uleže na cevko in se pretok zelo upočasni ali ustavi, stroj začne piskati. Poleti, ko

je vroče in se veliko premetava po postelji, se to lahko zgodi tudi večkrat na noč. Stroj tudi brni, vendar zvok ni moteč in sta se ga z ženo navadila.

Pri zadnji menjavi stroj v trebušno votlino vtoči posebno tekočino, ki ostane tam ves dan. Čez dan Marhold ne potrebuje menjave tekočine. Pri priklopljanju in odklopljanju cevja mora biti pazljiv, da ne pride do onesnaženja in s tem možne okužbe – »a če narediš tako, kot te naučijo, gre,« pravi. Zapleta v treh letih, kar se zdravi s peritonealno dializo, ni imel. Ima pa zelo občutljivo kožo na lepilo na obližu, s katerim prelepi izstopišče katetra, kar je precej neprijetno.

Včasih, sicer zelo redko, se zgodi, da pride do napake v delovanju stroja. Če napake ne more odpraviti s pomočjo navodil za uporabo stroja, ga mora odpeljati na servis v dializni center. Za ta primer mora imeti na zalogi nekaj vrečk tekočin za ročne menjave (CAPD), saj mora v tem primeru dializo opraviti ročno. V dializnem centru imajo vedno nekaj rezervnih strojev, zato je mogoče okvarjen stroj že naslednji dan zamenjati za delujočega. V dveh letih je moral stroj menjati dvakrat.

Če primerja CAPD in APD, je pri CAPD imel več opravkov čez dan, težave pa so nastale tudi, če se je kateter v trebušni votlini obrnil tako, da je bil otežen iztok tekočine. Potem je poskušal najti poseben položaj telesa, da mu je uspelo iztočiti tekočino. Tudi pri APD se lahko kateter premakne tako, da tekočina ne izteka. To reši tako, da poišče primerno lego v postelji, da nekaj tekočine le pride do stroja. Tudi sicer se je na stroj treba nekaj mesecev navajati, pove. Ker stroj ponoči opravi več menjav, kot jih je potrebnih pri ročni peritonealni dializi, porabi za približno tretjino več tekočine, kar pomeni, da mora imeti pacient na APD za hranjenje tekočin na voljo več prostora v stanovanju kot pri CAPD.

Prednost njegovega načina nadomestnega zdravljenja je, da se lahko odloča, ali bo imel CAPD ali APD. Ko gre mlada družina čez nekaj tednov na morje, bo imel CAPD, saj v avtu ni prostora za stroj in ker mu ustreza, da bo menjave opravljal sredi dneva, ko bo najbolj vroče in bodo počivali. Stroj je tudi že vzel na letalo. »Turistični agenciji sem sporočil, da bom imel stroj s seboj. Dobil sem

obrazec letalskega prevoznika o dodatni prtljagi, stroj pa sem oddal na posebnem vhodu, da so ga posebej natovorili in se ne bi poškodoval pri natovarjanju običajne prtljage. Dializne tekočine so me čakale v hotelu na Malti, sem pa moral sam vzeti s sabo cevje in prazne vreče, ki so potrebne pri iztoku tekočine. Stroškov zaradi dodatne prtljage nisem imel,« je opisal svojo izkušnjo.

Distributer mu dializno tekočino pripelje na dom enkrat na mesec. Odpadkov (kartoni in vrečke) je pri tej obliki dialize veliko. Nekoliko več prostora potrebuje tudi pri postelji v spalnici, saj ne potrebuje le prostora za aparat, ampak tudi za dve dodatni vreči s tekočino.

Ker njegova ledvica še vedno izloča urin, omejitve pri pitju tekočin nima. Dieta ni tako stroga kot prej, ko še ni bil na dializi: s kalijem nima večjih težav in ga omejuje precej manj kot pred dializo, mora pa paziti na fosfate in jemlje vezalce fosfatov. Jé lahko normalno slano hrano.

»Od možnosti, ki sem jih preizkusil, se mi zdi APD najboljša izbira, saj čez dan z dializo nimam opravkov. Prav tako imam še vedno občutek, da telo samo opravi delo in da ta oblika dialize ni hud poseg v notranjost telesa,« razmišlja Jurij Marhold. Prednost se mu zdi tudi, da je samostojen in ni vezan na bolnišnico in njen urnik dialize.

”

Avtomatizirana peritonealna dializa (APD)

Peritonealna dializa se lahko izvaja ponoči, ko bolnik spi, in sicer z uporabo aparata, ki čez noč sam večkrat zamenja raztopino v trebušni votlini. Bolnik je na stroj priključen od osem do devet ur, v tem času pa ta opravi do šest menjav raztopine. Včasih mora bolnik eno ročno menjavo opraviti tudi čez dan. Čas dialize in število menjav določi zdravnik na podlagi značilnosti trebušne membrane. Dobro je vedeti, da bolnik za to obliko dialize potrebuje kako tretjino raztopine več kot pri CAPD, zato potrebuje v stanovanju še več prostora za njeno hrambo. Prednost te oblike dialize je, da jo lahko kombinira s CAPD, kadar mu tako ustreza.



Stroj in zaščitni kovček tehtata skupaj 20 kg.

ASISTIRANA PERITONEALNA DIALIZA

Na trebušni dializi bolj zadovoljen kot na hemodializi



Peritonealni dializi, ki jo bolniku pomagajo izvajati druge osebe, rečemo asistirana peritonealna dializa.

Peritonealna dializa je primerna oblika nadomestnega zdravljenja za skoraj vse bolnike z odpovedjo ledvic, še posebej pa za starejše ljudi, tudi take, »



ki so slabo pokretni in ki živijo daleč od dializnega centra. Vendar bolniki zaradi morebitnih omejitev – slab vid, invalidnost, demenca ... – te vrste dialize ne morejo vedno izvajati sami. V takem primeru jim lahko pomagajo svojci, ki izvajajo dializo v celoti ali pa samo nekatera opravila, ki jih bolnik ne zmore sam. Številni ljudje pa živijo sami ali se ne morejo zanašati na pomoč svojcev, a bi vendarle želeli peritonealno dializo – v takem primeru lahko bolnika vsakodnevno obiskuje patronažna medicinska sestra in mu pomagala pri izvajanju dialize. Obiskuje ga lahko daljši čas obdobje ali pa toliko časa, da se svojci naučijo samostojnega izvajanja dialize.

Večina bolnikov z odpovedjo ledvic je starejših. Če so potrebovali oskrbo v domu za starejše občane, so do nedavnega morali imeti hemodializo, saj v domovih niso pomagali pri izvajanju peritonealne dialize. A so v nekaj domovih svoje zdravstveno osebje že izobrazili za to.

Med temi domovi je tudi Center starejših Zimzelen v Topolšici. Kot je povedala vodja centra Andreja Štefan Bukovič, so se za to odločili na

prošnjo bolnišnice Celje, ali bi sprejeli stanovalca s peritonealno dializo. »Stopili smo v stik z glavno sestro dializnega oddelka bolnišnice, povedali, da smo odprti za izzive, ker pa znanja o izvajanju peritonealne dialize še nismo imeli, smo se dogovorili, da nam zagotovijo usposabljanje in predstavijo pacienta,« je povedala Dalja Pečovnik, vodja zdravstvene nege v centru Zimzelen. »Če gospod ne bi imel peritonealne dialize, bi ga morali trikrat na teden voziti na hemodializo v 35 kilometrov oddaljeno Celje, kar bi bilo velik napor za stanovalca pa tudi za dom, saj bi mu morali vsakič zagotoviti spremstvo,« je povedala Pečovnikova. Pred nekaj leti so že imeli gospo, ki so jo vozili na hemodializo v Celje, in je bilo to zanj zelo naporno, saj se je vsakič vrnila zelo utrujena. »Nismo vedeli, da obstaja še kakšna druga možnost, prav tako je ni nihče ponudil. Potem je gospa dobila namestitev bližje Celja, da je bila vsaj pot na dializo krajša,« je izkušnje predstavila Štefan - Bukovičeva.

Novega izziva so se lotili tako, da so za vse zdravstveno osebje organizirali nekajtedenska skupna in individualna izobraževanja. Kot vsake novosti so

se zaposleni tudi te sprva ustrašili. »Stvar je res zahtevna, dokler je ne osvojiš, a imamo filozofijo, da novosti zaposlenim predstavimo kot izziv, pridobivanje dodatnih znanj in priložnost za strokovni napredek,« je pojasnila Pečovnikova. Pri peritonealni dializi je pomembno tudi, da dom pri nabavi materiala nima nobenih stroškov. Izziv je bila tudi premestitev gospoda iz domačega okolja v dom, saj je potreboval nekaj časa, da je sprejel novo okolje in način zdravljenja. Izvajanje peritonealne dialize je zdaj utečen ritual. »Gospod se je tudi okreplil in sodeluje z nami. Ob izvajanju dialize imamo tudi več osebnega stika z njim in smo se vsi naučili s tem živeti,« z zadovoljstvom pove vodja centra Zimzelen.

Ko si izvajanje asistiranе peritonealne dialize ogledamo še v živo, nas v sobi pričakata dobro razpoloženi gospod Vasja in medicinska sestra. Sestra Katja pazljivo in po posebnem protokolu rutinirano priključi kateter in cevje vrečk z dializno raztopino. Za iztok in vtok dializne raztopine je

potrebnih do 45 minut, v tem času pa mora biti sestra ob gospodu.

Gospod Vasja pove, da je pred to dializo imel hemodializo, s katero pa ni bil tako zadovoljen. »Trikrat na teden so me vozili v dializni center. To je bilo preveč, povsem izčrpan sem bil, najprej od dialize, potem še od prevoza. V dializnem centru sem moral biti že ob šesti uri zjutraj, potem pa sem moral čakati še na priklop na dializni aparat. V bolnišnici so rekli, da bi bila trebušna dializa veliko boljša zame. Tukaj mi ni treba nič čakati, boljše je in po dializi nisem utrujen,« je povedal 69-letni gospod, ki je tudi sladkorni bolnik.

V centru Zimzelen razmišljajo, da bi gospoda prevedli na avtomatizirano peritonealno dializo, ki se izvaja ponoči, ko pacient spi. Za gospoda Vasjo bi to pomenilo, da bi bil čez dan brez opravkov z dializo.

Mojca Lorenčič

”

Asistirana peritonealna dializa

Pri starejših ali invalidnih bolnikih je dobra možnost zdravljenja asistirana peritonealna dializa, pri kateri menjave dializne raztopine opravlja bolnikov svojec, patronažna sestra oziroma drugi usposobljeni zdravstveni delavci, ki pridejo na bolnikov dom. Ta metoda je še posebno primerna za varovance domov starejših občanov, kjer lahko ljudem, ki si peritonealne dialize ne morejo izvajati sami, to opravi medicinsko osebje v domu. S tem jim je prihranjena naporna vožnja na hemodializo v bolnišnico.

Asistirano
peritonealno dializo
izvajajo tudi v
nekaterih domovih
za starejše občane.

Prilagodljivost, kot je ne bi pričakovali



Bolnik, ki mu odpoveduje presajena ledvica, lahko za nadaljnje nadomestno zdravljenje izbere peritonealno dializo. Bila sem prvi bolnik pri nas, ki so mu to omogočili. A bolj kot to je zanimiva moja izkušnja, koliko je mogoče prilagoditi to vrsto dialize vsakodnevnim potrebam bolnika, tudi če živi zelo aktivno življenje. »



Ko sem se pred 16 leti morala odločiti o vrsti dialize, sem se odločila za peritonealno dializo. Cevka iz trebuha se mi je zdela bolj sprejemljiva kot to, da bi morala trikrat na teden v dializni center, srečevati druge bolnike in biti odvisna od zdravstvenega osebja. Pred dvema letoma sem se ob odpovedovanju presajene ledvice znova znašla pred to dilemo. Spomnila sem se, da ob peritonealni dializi pri hrani in pijači skorajda nisem imela omejitev, da sem brez težav igrala tenis in kolesarila, hodila v službo in tam naredila eno ali dve menjavi dializne tekočine, tudi kam odpotovala, seveda s polnim prtljažnikom dializne raztopine. Peritonealna dializa mi je takrat ponudila možnost ohraniti dotedanji življenjski slog. Zato sem se brez velikega kolebanja znova odločila za to možnost.

Vendar do takrat bolnikom z odpovedujočo presajeno ledvico tega slovenska nefrologija ni omogočala in so vsi morali sprejeti hemodializo. Težava je predvsem imunosupresija, saj lahko bolnik še nekaj časa jemlje zdravila za zaviranje imunskega sistema, kar poveča tveganje za okužbe, tudi peritonitis. A so bili

zdravniki mnenja, da glede na to, da drugod po svetu bolnikom omogočajo tudi to možnost, ni razloga, da je ne bi tudi meni in drugim bolnikom, ki bi to želeli.

Tako so mi pred dvema letoma, ko se je delovanje ledvice zelo poslabšalo, znova vstavili kateter za peritonealno dializo in mi odvzeli eno od imunosupresivnih zdravil, drugo pa so ohranili v majhnem odmerku. Moja presajena ledvica je namreč še delovala in cilj je bil, da se delovanje čim dlje ohrani. Ledvica še vedno deluje, tako da imam oboje: šibko imunosupresijo in dializo. Začela sem z običajnimi štirimi menjavami dializne raztopine na dan, a sem kmalu ugotovila, da ob skoraj povsem ohranjenem odvajanju urina in dobrih izvidih toliko dialize ne potrebujem. Tako sem prešla na dve menjavi na dan čez teden in štiri menjave na dan ob koncu tedna. To pomeni, da čez teden raztopino prvič vtočim v trebuh pozno popoldne oziroma zvečer, pred spanjem naredim menjavo in zjutraj nočno dializno tekočino iz trebuha izročim. Čez dan se mi tako ni treba ukvarjati z menjavami in imam prazen trebuh. Da se bolje zdializiram, ob

koncu tedna naredim običajne štiri menjave na dan. To pomeni, da na teden naredim dve tretjini običajne dialize. Ob takem dializnem režimu in ob preostanku delovanja presajene ledvice imam že leto in pol zelo dobre izvide, počutim se normalno, pitja tekočin ne omejujem, s kalijem nimam težav, nekoliko pa pazim na fosfate in jemljem fosfatne vezalce.

Ko sem ugotovila, da je dobro stanje stabilno, sem začela občasno, po potrebi, izpuščati še kako menjavo čez teden ali vikend, kar mi omogoča, da lahko dializo še bolj prilagajam svojemu življenju. Tako sem se na primer odločila, da na potovanju na več kot 30 ur trajajoči letalski poti menjav ne bom delala, in sem bila brez dialize, na deset dni dolgih počitnicah sem se odločila, da bom tudi ob koncu tedna delala samo dve menjavi na dan, včasih naredim čez teden kako menjavo več in potem kakšno menjavo manj konec tedna. Vedno poskrbim, da imam dializno raztopino v trebuhu čez noč, drugo menjavo, če gre za delovne dni, pa lahko naredim ali zvečer ali zjutraj, če presodim, da to bolj ustreza mojim dnevnim dejavnostim.

Prav nič tudi ne kompliciram glede tega, kje delam menjavo: najudobneje je seveda to opraviti doma, najbolj praktično se mi zdi v avtu, ko vozim, saj tako nimam občutka, da izgubljam čas; menjavo naredim na avtobusu, če sem na izletu, na klopici v parku, v gostinskem lokalu ... Menjavo peritonealne dialize, še posebej če gre samo za iztok tekočine, je mogoče opraviti zelo diskretno in ljudje niti ne opazijo, kaj počenjam.

Mislim, da je bila odločitev za peritonealno dializo v mojem primeru ne samo najbolj pisana na kožo mojemu življenjskemu slogu, ampak tudi pravilna, saj sem prepričana, da ravno daljša dnevna obdobja, ko sem brez dialize, spodbujajo mojo presajeno ledvico, da mi dobro služi še naprej, čeprav v okrnjeni obliki.



Primerjava med hemodializo in peritonealno dializo:

Poteka v dializnem centru	Poteka na bolnikovem domu
Velika poraba časa za dializo in vožnjo v dializni center	Bolnik menjave dializne raztopine lažje vključi v vsakodnevno življenje
Občutek odvisnosti od stroja in zdravstvenega osebja	Bolnik je bolj neodvisen in ima nadzor nad zdravljenjem
Bolnik je lahko naveličan vsakič istih obrazov na dializi	Bolniku ni treba srečevati drugih bolnikov in zdravstvenega osebja
Starejši bolniki lahko odhod v dializni center vzamejo kot družabni dogodek	Bolnik se lahko doma počuti zapuščenega in osamljenega
Bolnik lahko štiri dni na teden živi brez misli na dializo	Bolnik je lahko naveličan vsakodnevnega izvajanja postopka
Bolnik hitreje neha hoditi na vod	Bolnik dlje časa hodi na vodo
Stroge omejitve v prehrani in vnosu tekočin	Omejitve v prehrani in pri vnosu tekočin niso tako stroge
Bolnik se lahko pri zdravljenju prepusti zdravstvenemu osebju	Bolnik mora redno izvajati menjave in vestno skrbeti za higieno pri menjavi raztopine, da ne nastane okužba trebušne votline
Potreben je žilni pristop: AV-fistula ali kateter v žili na vratu	Potrebna je vstavitve katetra v trebušno votlino
Bolj obremenjuje srce in organizem	Manj obremenjuje srce in organizem
Ni omejitve časa izvajanja	Omejen čas izvajanja zaradi lastnosti trebušne prepone
Doma ne potrebuje prostora za shranjevanje materiala	Doma potrebuje prostor za shranjevanje materiala

PRESADITEV LEDVICE

Zdaj živim normalno življenje

Težave z ledvicami so se pri Tanji Potočnik začele, ko je bila stara 42 let. Ponoči je imela hude glavobole, a osebna zdravnica tega ni povezala s pravim vzrokom težav. Ni jih odpravilo nič od priporočenega, celo več, dobivati je začela modrice po nogah. Preiskava krvi je pokazala slabe ➤



izvide in to jo je končno pripeljalo v nefrološko ambulantno. Ugotovili so, da ima kreatinina že 520 in izjemno povišan krvni tlak. »Nikoli v življenju mi na nobenem pregledu niso izmerili krvnega tlaka, zato nisem vedela, da je povišan, in ga tudi nisem zdravila,« pove Potočnikova. Predpisali so ji zdravila za zniževanje tlaka, ledvice so si opomogle in delovale še pet let.

Takrat je seveda že redno obiskovala nefrološko ambulantno, kjer so ji predstavili različne vrste zdravljenja ledvične odpovedi. Odločila se je za presaditev ledvice še pred odpovedjo ledvic in začela opravljati preiskave, ki so potrebne, da ugotovijo, ali je dovolj zdrava, da ji lahko ledvico presadijo. Tako je morala opraviti ginekološki pregled, mamografijo, slikanje mehurja, ultrazvok trebušne votline in srca, slikanje pljuč in podobno. Kandidat za presaditev mora imeti tudi zdravo zobovje, vendar njena zobozdravnica ni bila poučena o sodobnem zdravljenju ledvične odpovedi in je zavrnila pregled, češ saj še ni na dializi. Iskanje novega zobozdravnika in popravilo zobovja sta se potem tako zavlekli, da so pregledi, ki jih je že vse opravila, zastarali in jih je morala opraviti znova.

V tem času se je delovanje ledvic zelo poslabšalo in je morala razmisliti o vrsti dialize. Odločila se je za peritonealno dializo. »Bolj si samostojen in ni treba toliko paziti pri prehrani in pitju kot pri hemodializi,« je utemeljila izbor. Po letu in pol, ko je znova opravila vse preiskave, so jo dali na čakalno listo in že čez dva meseca so jo povabili na presaditev.

»Bilo je 20 minut čez drugo uro ponoči, ko je zazvonil telefon. Sporočili so mi, da imajo ledvico zame in naj bom ob 8. uri v UKC Ljubljana. O spanju seveda ni bilo več govora, tudi jesti nisem mogla od vznemirjenosti in pričakovanja,« se spominja Potočnikova.

V bolnišnici je bilo najbolj stresno čakati na rezultat navzkrižnega testa. Preden ledvico vsadijo, namreč naredijo še zadnji preizkus skladnosti darovalčevega in prejemnikovega tkiva, in če je ta ustrezen, opravijo presaditev, če ni, pa ne, saj bi sicer zelo hitro prišlo do zavrnitve presajenega organa. Izvid je končno prišel: bil je ustrezen in lahko so opravili presaditev. »Ko sem se naslednji dan prebudila, so mi povedali, da imam že tri litre urina,« je njen prvi spomin na življenje z novo

ledvico. Tudi naslednje dni je šlo gladko in bolnišnico je zapustila že šesti dan po presaditvi. Od tega je že dobro leto in v tem času ni imela nobenih težav.

O umrlem človeku, ki ji je podaril ledvico, ji niso povedali ničesar, le to, da je ledvica prišla iz Avstrije.

Tanja Potočnik je tudi ena od presajenih bolnikov, ki ne prejemajo medrola. Bolniki morajo namreč po presaditvi jemati imunosupresivna zdravila, ki s tem, ko znižujejo imunsko odpornost, preprečijo, da bi bolnikovo telo zavrnilo presajeno ledvico. Običajno bolniki prejemajo kombinacijo treh imunosupresivnih zdravil, med katerimi je vedno tudi zdravilo medrol. V zadnjih letih pa zdravniki uporabljajo tudi protokol, ko medrol ukinejo nekaj

dni po presaditvi. »Na dan operacije so mi povedali za to možnost in sem se odločila, da bom poskusila,« pove Tanja Potočnik. Je tudi ena izmed srečnejših bolnikov, ki ne čutijo stranskih učinkov imunosupresivnih zdravil.

»Zdaj spet živim normalno življenje, sploh ni primerjave z obdobjem, ko sem bila na dializi. Na dializi ne prestando razmišljati, kaj lahko počneš in česa ne smeš,« razmišlja Potočnikova. »Bolnikom svetujem, naj se odločijo za presaditev. Jaz sem se odločila in se je vse izšlo kar najbolje.« Bolnikom, ki se pripravljajo za presaditev, še svetuje, naj se čim prej lotijo urejanja zobovja, saj je to točka, kjer se na poti do nove ledvice pogosto rado zaplete.

”

Presaditev ledvice

Presaditev ledvice velja za najboljši način zdravljenja ledvične odpovedi, saj omogoča najdaljše preživetje bolnikov in najmanj posega v življenjski slog. Bolnik mora pred presaditvijo opraviti vrsto preiskav, da ugotovijo, ali njegovo zdravstveno stanje dopušča presaditev. Če je primeren kandidat, ga uvrstijo na listo bolnikov, ki čakajo na presaditev ledvice umrlega darovalca. Kako hitro se bo našel organ, ki bo po krvni skupini in tkivnih značilnostih dovolj ustrezal prejemniku, ni mogoče napovedati. V Sloveniji so bolniki v povprečju presajeni hitro, saj jih na presaditev ne čaka veliko in jih je polovica presajenih v prvem letu po tem, ko se uvrstijo na čakalno listo. Največja težava pri zdravljenju s presaditvijo ledvice so zdravila za zmanjševanje odziva imunskega sistema, ki jih morajo jemati bolniki po presaditvi, da organizem tujega organa ne zavrne. Jemati jih morajo do konca delovanja presadka. Jemljejo kombinacijo dveh ali treh imunosupresivnih zdravil. Ta zdravila imajo lahko neželene učinke, zaradi njih pa so bolniki tudi bolj ogroženi za okužbe in rakave bolezni. Nekateri bolniki razvijejo potransplantacijsko sladkorno bolezen. Bolniki jemljejo tudi druga zdravila, in to večkrat na dan.

Presaditve organov v Sloveniji izvajajo v UKC Ljubljana. V okviru Centra za presaditve ledvic UKC Ljubljana deluje svetovalnica, kjer bolnikom svetujejo, ali so primerni kandidati za presaditev ali ne, ter pomagajo, če se zaplete pri opravljanju preiskav, ki so potrebne za uvrstitev na čakalno listo za presaditev ledvice.



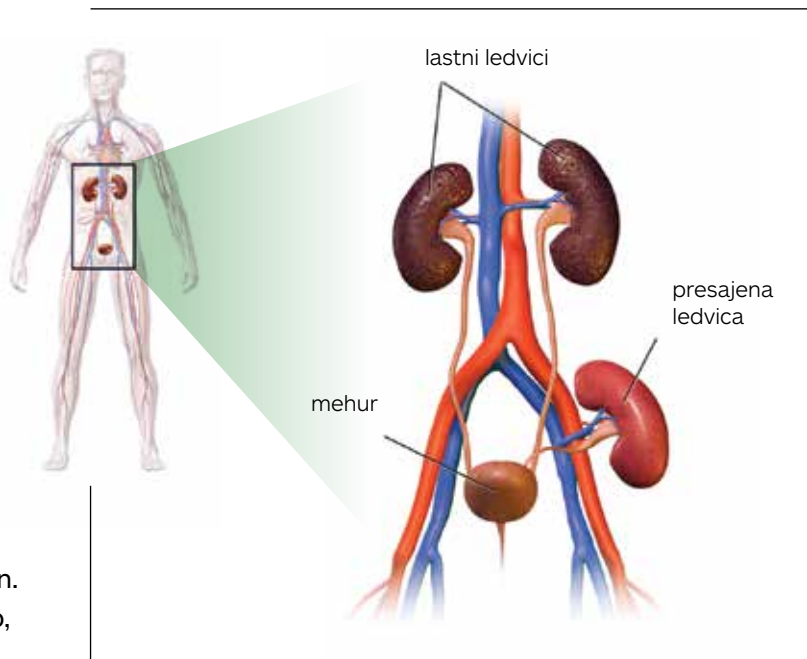
Brez medrola



Z medrolom

Ledvico vsadijo v spodnji del trebuha na levo ali desno stran. Bolnikovih ledvic ne odstranijo, razen če povzročajo težave.

Eno od imunosupresivnih zdravil, ki ga morajo pogosto jemati bolniki po presaditvi, je medrol. Zaradi tega zdravila se nekoliko spremeni telesni videz, saj se maščobe iz spodnjih okončin prerazporedijo v zgornji del telesa. Značilen je tudi tako imenovani lunasti obraz, ki je pri nekaterih bolnikih bolj, pri drugih pa manj opazen, in tudi drugi možni neželeni učinki. Po prenehanju jemanja medrola nekateri neželeni učinki izginejo. Od leta 2015 pri presaditvi ledvice uporabljajo protokol, po katerem lahko bolnik, če mu ledvica takoj začne dobro delovati, šesti dan po presaditvi medrol opusti. Tako približno polovica bolnikov po presaditvi bolnišnico zapusti brez medrola in se jim ni treba spopadati z njegovimi neželenimi učinki. Ta protokol ni primeren za bolnike, ki imajo veliko tveganje za zavrnitev.



SOČASNA PRESADITEV LEDVICE IN TREBUŠNE SLINAVKE

Po 38 letih življenja s sladkorno boleznijo in presaditvi spet brez insulina

»Nisem si mislila, da bom kdaj živela brez sladkorne bolezni,« je zadovoljna Vesna Krivec, ki so ji leta 2013 sočasno presadili ledvico in trebušno slinavko. Sliši se kot majhen čudež: pri Krivčevi so sladkorno bolezen tipa 1 odkrili, ko je bila stara deset let. Danes, pri 50 letih in po 38 letih zdravljenja z »



inzulinom, je spet brez inzulina – še več, tudi brez znakov sladkorne bolezni.

Zapleti zaradi sladkorne bolezni so se začeli pri 40 letih, ko je imela za sabo že 30 let življenja z diabetesom. Imela je težave z ožiljem v očeh in nogah ter nihajočim krvnim tlakom, leta 2005, ko so jo napotili k nefrologu, pa je ta ugotovil okvaro ledvic. Ledvična bolezen je napredovala in tako se je začela leta 2011 zdraviti z dializo. Odločila se je za avtomatizirano peritonealno dializo, ki jo bolnik izvaja na domu z aparatom čez noč. »Ta dializa res zahteva malo več od bolnika, več samodiscipline in natančnosti, a si bolj svoboden, vsaj kar se gibanja tiče,« je povedala Krivčeva. Eden od odločilnih dejavnikov je bila tudi prehrana, saj se ta pri bolnikih z ledvično odpovedjo povsem razlikuje od prehrane, ki jo priporočajo pri sladkorni bolezni, in je bolnik v veliki zagati, kaj naj sploh je. Pri peritonealni dializi dieta ni tako stroga in jo je malo lažje uskladiti s prehrano sladkornega bolnika. »Tudi za organizem je ta dializa prijaznejša, saj ni velikih nihanj vrednosti odpadnih presnovkov v krvi,« razloži.

Za presaditev ledvice se je odločila takoj, ko je izvedela za diagnozo kronična ledvična bolezen. »Takrat sem že vedela, da odpoved ledvic pomeni, da končaš na dializi. Zato sem naredila vse za presaditev,« pove. Nefrolog ji je povedal, da je mogoča tudi sočasna presaditev trebušne slinavke. Če je poseg uspešen, s presaditvijo trebušne slinavke pri bolniku odpravijo sladkorno bolezen, s presaditvijo ledvice pa nadomestijo nedelujoči ledvici. »Saj nimam kaj razmišljati,« si je rekla in se podala na novo pot. Opraviti je morala veliko preiskav, da so ugotovili, ali je primerna kandidatka za presaditev. In že po mesecu in pol po uvrstitvi na čakalno listo, konec maja 2013, je ob 1.15 zjutraj zazvonil telefon, na drugi strani pa je bil zdravnik s povabilom na presaditev. V bolnišnici so nato napravili še navzkrižni test, ki je pokazal, da je primerna prejemnica organov, ki so bili na voljo. Operacija je trajala osem ur. Ko se je zbudila iz anestezije, je najprej vprašala, koliko ima sladkorja v krvi. Sladkor je bil normalen, saj sta tako trebušna slinavka kot ledvica takoj začeli delovati. Od takrat inzulina ni več potrebovala.

Danes, 40 let po diagnozi sladkorna bolezen, ima Vesna Krivec na tešče spet vrednost koncentracije sladkorja v krvi 4,5 mmol, povprečje vrednosti HbA1c, ki pove, koliko glukoze je vezane na hemoglobin, pa znaša 5,2. To kaže, da je sladkor v mejah normale, pove Krivčeva. Dobro dela tudi presajena ledvica.

Po sočasni presaditvi prejema enaka imunosupresivna zdravila, kot če bi ji presadili samo ledvico. Opaznih težav zaradi neželenih učinkov teh zdravil nima, pravi. Nekateri zapleti zaradi sladkorne bolezni – na očeh in perifernem živčevju – jo sicer spremljajo še naprej, vendar se ne poglobljajo. Diete nima ne za ledvico ne za sladkorno bolezen, svetovali so ji zdravo mešano prehrano. Največja

težava je zanjo nevrološka okvara na hrbtenici, zaradi katere pri hoji potrebuje oporo hodulje s kolesom, vendar ta zaplet ni povezan z ledvicami ali sladkorno boleznijo. »Kakovost mojega življenja je zdaj zagotovo veliko boljša kot prej,« pove Krivčeva. Pred presaditvijo je morala upoštevati vrsto omejitev, štirikrat na dan si je dajala inzulin, in čeprav poskušajo z zdravili nekako vzdrževati ravnovesje v telesu, se je slabo počutila. »Po presaditvi pa se počutim bolje, tudi omejitve niso več potrebne – na kratko rečeno: kot bi obrnila nov list in zaživela na novo. Resnično lahko rečem, da sem v primerjavi s prej danes zdrav človek. Če bi se morala za sočasno presaditev odločiti še enkrat, bi se odločila brez pomisleka,« sklene Vesna Krivec.

”

Sočasna presaditev

Presaditev ledvice lahko izvedejo sočasno s presaditvijo drugih organov, kot so trebušna slinavka, srce ali jetra. Kandidati za sočasno presaditev ledvice in trebušne slinavke so bolniki s sladkorno boleznijo tipa 1 in odpovedjo ledvic. Če je operacija uspešna, bolnik nima več sladkorne bolezni in ima delujočo ledvico. Kakovost življenja bolnika se tako izjemno izboljša. Trebušno slinavko lahko presadijo tudi samostojno in tudi druge organe lahko presadijo pred presaditvijo ledvice ali po njej. Prednost sočasne presaditve sta le en poseg in okrevanje namesto več posegov in okrevanj po operacijah.

**PRESADITEV LEDVICE PRED
ODPOVEDJO LEDVIC**

**Imam normalen ritem
življenja in se ne čutim
za nič prikrajšano**

“

Alenka Brecelj je bila ena prvih pacientov v Sloveniji, ki so jim ledvico presadili še pred odpovedjo lastnih ledvic. To je načeloma najboljši način nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi in tudi Alenkina zgodba je zgodba o tako rekoč idealni presaditvi ledvice. ➤



Za presaditev že pred odpovedjo ledvic se je odločila, ker ta oblika nadomestnega zdravljenja v primerjavi z dializo omogoča svobodnejši ritem življenja, bolniku pušča več samostojnosti in olajša vzdrževanje telesne kondicije, ki je, pravi, za dobro počutje ključnega pomena. Pred kakim desetletjem poznavanje te možnosti zdravljenja pri nas še ni bilo zelo razširjeno in je Alenka zanj izvedela od ambulantne nefrologinje. Ko je spoznala, da njene ledvice vse bolj pešajo, je začela še sama iskati informacije o presaditvi pred odpovedjo ledvic. O svoji odločitvi je seznanila zdravnico in – tako kot bolnike, ki so že na dializi – so jo napotili na vrsto pregledov, ki so potrebni pred uvrstitvijo na čakalno listo za presaditev ledvice. Izvidi so pokazali, da je ustrezna kandidatka za presaditev. Nekega poletnega večera so ji iz ambulate za bolnike s presajeno ledvico v UKC Ljubljana sporočili, da je že na listi, ji pojasnili postopek presaditve in posredovali knjižico, v kateri so bile še pisno obrazložene vse podrobnosti o presaditvi ledvice. Presaditev namreč ni enostaven postopek in naknadno zdravljenje zahteva polno sodelovanje

bolnika. V knjižici so bili opisani tudi morebitni neželeni učinki zdravil, ki jih je treba jemati po presaditvi, a tudi to Brecljeve ni odvrnilo od odločitve. »Imam sposobnost, da kake stvari kar odmislim,« se nasmehne. Takrat je imela 378 serumskega kreatinina.

In res, že štiri dni po klicu, da je uvrščena na čakalno listo, je ponovno zazvonil telefon, na drugi strani pa zdravnik s tako želenim vprašanjem: »Gospa Breclj, ali ste zdravi?« Bila je zdrava in čez nekaj ur se je oglasila v UKC Ljubljana, kjer so opravili še nekaj preiskav, med drugim še zadnjo preiskavo skladnosti s tkivom darovalca ledvice. Tkivna skladnost darovalca organa in prejemnika je namreč ključna za uspešno presaditev in nadaljnje delovanje organa. Skladnost so potrdili in opravili presaditev.

Prvega dne po presaditvi se ne spominja. Je pa vse teklo po načrtu: ledvica je takoj začela delovati, po nekaj dneh so jo z intenzivnega preselili na navadni oddelek in osem dni po operaciji je lahko odšla domov. Po štirih mesecih bolniške odsotnosti se je vrnila na svoje delovno mesto, dela polni delovni čas.

Tudi sama ni pričakovala, da jo bodo na presaditev povabili tako hitro. »Mislila sem, da bom morala čakati več let. Naredila sem načrt B: kako bom na dializi hodila na morje in smučat, kar je moja največja športna strast. A že naslednjo sezono sem lahko šla na morje in smučat, kot da se ni nič zgodilo – s to razliko, da se sedaj ne smem več izpostavljati soncu.«

Štiri leta po presaditvi pove, da je presaditev upravičila njena pričakovanja. »Lahko sem ohranila zaposlitev, ki mi veliko pomeni, kljub vsemu imam normalen ritem življenja in ne čutim se za nič prikrajšano. Danes poleg tega, da trikrat na dan vzamem zdravila in enkrat na tri mesece opravim pregled v ambulanti za bolnike s presajeno ledvico, živim enako kot prej, brez omejitev.« Jemlje majhne odmerke imunosupresivnih zdravil, drugih zdravil ne potrebuje,

in pravi, da neželenih učinkov zdravil ne občuti. »Res imam veliko srečo,« pove. Težave ji je povzročila le ukinitve enega od imunosupresivnih zdravil, tako da zaradi bolečin v mišicah pol leta ni mogla hoditi na telovadbo. Zaradi slabokrvnosti so ji zamenjali še eno tovrstno zdravilo.

»Želim si, da bi tako ostalo vsaj trideset let,« pravi.

Bolnikom, ki se šele odločajo za presaditev, svetuje, naj zberejo čim več informacij in se ne osredotočajo preveč na pripovedi bolnikov s slabimi izkušnjami. »Veš, da lahko gre tudi pri presaditvi marsikaj narobe, a to vzameš za svoje tveganje. Na presaditev moraš iti pozitivno naravnani. Vsakdo se mora o načinu zdravljenja odločiti sam in živeti s svojo odločitvijo, kar koli že ta prinese,« še pove Alenka Breclj.

”

Presaditev ledvice pred dializo

Bolnik se lahko na čakalni seznam za presaditev ledvice vključi, še preden mu odpovejo ledvice oziroma preden potrebuje zdravljenje z dializo. Zdravniki presaditev pred odpovedjo ledvic oziroma v prvem letu po odpovedi ledvic priporočajo kot najboljši način zdravljenja s presaditvijo, saj je v tem primeru preživetje presajene ledvice daljše kot pri pacientih, ki se že več let ali desetletij zdravijo z dializo. Če je bolnik presajen pred odpovedjo ledvic, mu je prizaneseno s fizično in psihično napornim večmesečnim obdobjem pred odpovedjo ledvic, izbiro dializne metode in spoprijemanjem z dializnim zdravljenjem ter spremembo življenja, ki ga to potegne za sabo. Po drugi strani pa bolniki, ki so izkusili dializo, morda lažje sprejmejo življenje z neželenimi učinki, ki jih lahko imajo imunosupresivna zdravila.

PRESADITEV LEDVICE ŽIVEGA
DAROVALCA

**Vem, da sem za
hčer naredila vse,
kar sem lahko**

“

Tjaša Selič je že v zgodnji mladosti zbolela za avtoimunsko boleznijo, ki je napadla ledvice. Tako je v srednji šoli doživela odpoved ledvic, a so si te po kratkotrajnem zdravljenju z dializo opomogle in ji služile še štiri leta. Potem je bil spet čas za dializo, tokrat trajno. Čez enajst mesecev so takrat »



dvaindvajset let stari Tjaši presadili ledvico – podarila ji jo je mama.

V Nadi Selič je odločitev, da bo hčeri podarila ledvico, zorela že nekaj časa. »To je bil čas, ko se je Tjaši stanje iz dneva v dan slabšalo in je bilo samo vprašanje časa, kdaj bo začela hoditi na dializo. Takrat sem že nekaj časa spremljala vse v zvezi s presaditvijo ledvic, brala članke o tem in sem vedela, da lahko presadijo ledvico živega darovalca,« pove Nada Selič. Ko sta šli na pregled v nefrološko ambulantno, je zdravnici sporočila svojo odločitev, da želi darovati ledvico. Ko je v poseg privolila še Tjaša, »je bilo konec debate«. Tudi rezultati preiskav, ali bi bila presaditev sploh mogoča (skladna krvna skupina in navzkrižni test), so bili ugodni, tako da zadržkov ni bilo. Nada in Tjaša sta potem napisali vlogo na Komisijo RS za medicinsko etiko, ki mora odobriti vsako presaditev ledvice živega darovalca. Komisija je kmalu izdala pozitivno mnenje. Šele potem so ju sprejeli v obravnavo v centru za transplantacijo ledvic. Tjaša je morala opraviti vrsto preiskav, ali je primerna za presaditev ledvice. Podobne preiskave je morala opraviti tudi mama, da so ugotovili

zdravje njenih ledvic in splošno stanje. Izkazalo se je, da je zdrava in lahko daruje ledvico.

Vse to je trajalo enajst mesecev. Vmes je Tjaša že začela hoditi na dializo. »Trikrat na teden je po Tjašo ob 7. uri zjutraj prišel rešilec in jo odpeljal v dializni center. Ko sem jo gledala, kako odhaja z doma, sem vedela, da sem se prav odločila,« s solzami v očeh pove mama. Tjašina nefrologinja ju je ves čas podpirala. Mami so razložili, kako bo potekala operacija, kakšni so možni zapleti in da ji bodo morebiti morali odstraniti eno rebro, da bodo lahko prišli do ledvice, saj je ta težko dostopna. A niti za trenutek ni podvomila, ali se je prav odločila, pove.

Potem sta dobili vabilo na operacijo, ki je bila predvidena ravno na Nadin 49. rojstni dan. »Ne spomnim se, da bi bila kaj posebno nervozna,« pove mama. Pred operacijo je prišla še Tjašina zdravnica in vsaki podarila medvedka, potem so ju odpeljali. Operiral ju je isti kirurg, ki je mami najprej odvzel ledvico in jo potem vsadil Tjaši.

Obe sta poseg dobro prestali, pri Tjaši pa se je nekaj dni po presaditvi žal zapletlo in ni bilo jasno, ali bo ledvico

lahko obdržala ali ne. Po dveh dodatnih operacijah so ledvico vendarle rešili in ta je čez nekaj tednov začela delati stoodstotno. Ledvica je delovala dobro do nedavnega, ko je Tjaša po osmih letih doživela zavrnitveno reakcijo. Zdravili so jo s plazmaferezo in visokimi odmerki imunosupresivnih in drugih zdravil. Tjaša upa, da bo ledvica delovala še čim dlje časa. »To je bilo osem let dobrega življenja. Počela sem lahko vse, končala študij, pozabila sem, da sem bolna. Bilo je enako, kot če bi imela svojo ledvico,« pove Tjaša.

Mama ves ta čas živi z eno ledvico in hodi na pol leta na preglede v nefrološko ambulantno. Vmes opravi še kak pregled krvi pri splošnem zdravniku in si redno meri krvni tlak. V ledvici so odkrili ledvične kamne, a ji ti ne delajo težav. Živi normalno, na mestu odvzete ledvice je nič ne boli, nima omejitev, hodi v službo, prekoplje vrt. »Naj se ljudje darovanja ne bojijo. Ni ene stvari, ki bi jo v tem procesu doživela kot slabo. Prav tako vem, da sem za hčer naredila največ, kar sem lahko,« je še povedala Nada Selič.

”

Živi darovalci

V Sloveniji večinoma presajajo ledvice umrlih darovalcev, vendar lahko eno svojih ledvic podarijo tudi živi ljudje. Ledvice živih darovalcev zato, ker lahko presaditev opravijo načrtovano, ker od odvzema do vsaditve organa mine zelo kratek čas in zaradi boljše skladnosti, če ledvico daruje sorodnik, delujejo dlje časa kot presajene ledvice umrlih darovalcev. Zato je taka presaditev za bolnika zelo primerna. Še posebno dobra je za bolnika presaditev ledvice živega darovalca še pred odpovedjo njegovih ledvic - zato, ker jo lahko načrtujejo že zelo zgodaj in presadijo načrtovano. V Sloveniji ni mogoče, da bi posameznik ledvico podaril popolnemu neznancu, ampak morata biti darovalec in prejemnik ledvice genetsko, družinsko ali čustveno povezana. Vsako tako presaditev mora odobriti Komisija RS za medicinsko etiko.

Darovalec ledvice mora biti dobrega splošnega zdravja in ne sme imeti sladkorne bolezni ali povišanega krvnega tlaka. Pred odvzemom ledvice opravi podobne preiskave kot bolniki, ki čakajo na presaditev, da preverijo njegovo splošno zdravstveno stanje. Po odvzemu organa pa hodi na redne preglede v nefrološko ambulantno.

TRETJA PRESADITEV LEDVICE

Operacija šla gladko tudi v tretje

Jasna Golob Djokić je bila druga izmed bolnikov v Sloveniji, ki so jim tretjič presadili ledvico. V nasprotju z bolnikom, ki so mu ledvico presadili pred njo in je bil operiran na Dunaju, so to presaditev opravili strokovnjaki UKC Ljubljana.

Prvo ledvico ji je podarila mama. To je bilo leta 1989 in stara je bila 28 let, za »



sabo pa je imela že tri leta zdravljenja z dializo. »Malo sem bila nervozna, ker nisem vedela, kako in kaj, a je šlo v redu,« je razlagala o prvi presaditvi mesec in pol po tretji. Tudi z mamo je bilo vse v redu in je še danes zelo vitalna. Ima sicer samo eno ledvico, a ji to ne povzroča težav. Mamo kot darovalko ledvice redno spremljajo v nefrološki ambulanti. Golobova se je z ledvico lepo ujela in ta je delovala devet let. Potem se je ponovila osnovna ledvična bolezen in znova se je morala zdraviti z dializo.

»Za novo presaditev sem se odločila takoj in takoj želela vstopiti na čakalno listo. Težko namreč prenašam dializo, predvsem pa to, da si vezan na aparat in da lepega dela časa življenja ne smeš upoštevati. Najhujše pa je, da ne smeš piti in si neprestano žejen,« pove. Po dveh letih in pol je leta 1999 sledila nova presaditev. Tokrat so ji presadili ledvico umrlega darovalca. Druge presaditve ni doživela posebno drugače, saj je vedela, kaj jo čaka, in je bila pripravljena. »Ravno sem bila na morju, ko so me poklicali na presaditev. V Ljubljano sem se vrnila precej utrujena in sem se kar prepustila, nisem veliko razmišljala,« se spominja. Tudi novo presaditev je prestala brez

zapletov. Ta ledvica ji je služila še dlje, enajst let in pol, potem pa je doživela zavrtnitveno reakcijo. Delovanje ledvice so nefrologi poskušali izboljšati s plazmaferezo, postopkom, podobnim dializi, med katerim iz bolnikove krvi ne odstranjujejo odpadnih snovi in vode, temveč protitelesa, ki jih je pacientovo telo začelo tvoriti kot odgovor na prisotnost tujega tkiva. Vendar žal zdravljenje ni bilo uspešno in ledvica je postopoma ugasnila. Golobova spet ni veliko pomišljala, takoj se je odločila za še tretjo presaditev.

Tokrat so bila vmes štiri leta dialize: najprej je dolgo čakala, da je opravila vse potrebne preiskave za uvrstitev na čakalno listo, potem pa je na presaditev čakala dve leti. Vmes so jo leta 2013 že poklicali na presaditev, a se je izkazalo, da ledvica ni primerna za vsaditev, in operacije niso opravili. Tretjo presaditev so opravili maja 2015. »Malo me je bilo strah, ker je imel eden od kirurgov urologov, s katerim sem govorila, pomisleke. Kirurg, ki me je operiral, pa teh pomislekov ni imel in je šla tudi ta operacija gladko.« Povedali so ji, da bo prva, pri kateri bodo slovenski kirurgi izvedli tretjo presaditev ledvice, a je ni nič skrbelo. Že prej, pol leta po začetku zdravljenja

z dializo, so ji bili odstranili zadnjo od presajenih ledvic, ker je začela nagajati, in s tem naredili prostor za novo ledvico. Mamina ledvica še vedno mirno počiva v trebuhu, čeprav več ne deluje.

Golobova razloži, da so zdravila za zmanjševanje imunskega odziva, ki jih je jemala po presaditvah, podobna, podobni so tudi njihovi odmerki. Tudi stranki učinki zdravil so bili vsakič podobni – »zadeva se pač ponovi«, ponazori Golobova. Pol leta po drugi presaditvi je zaradi jemanja medrola dobila aseptično nekrozo kolka. To je možen stranski učinek tega zdravila, ko začne propadati kost v glavici kolčnega sklepa, in so ji morali ortopedi vsaditi kolčno protezo. Precej se ji je poslabšal tudi vid, po razlagi oftalmologa je to povezano s številnimi splošnimi anestezijami, ki jih je dobila kot ledvična bolnica. Zdaj, mesec in pol po tretji presaditvi, posebnih neželenih učinkov zdravil ne opaža, razen zabuhlosti obraza, kar povzroča medrol. Pa je videz niti ne moti, bolj jo moti podbradek, zaradi katerega ji je v poletni vročini vroče, se namuzne. Na vprašanje, ali kdaj še četrta presaditev, odločno odgovori ne. »Rekla sem si, tole je pa zadnjič. Utrujena sem, počutim se, kot da se

gibam od enega ekstrema do drugega: enkrat sem suha, drugič debela, enkrat pijem, drugič ne pijem ... Malo sem tudi zmedena od tega. Nisem še čisto dojela, da spet lahko pijem, jem in hodim naokoli. Sicer pa se nikoli ne ve: če bo ta ledvica kratke dobe in bom znova na dializi, kdo ve ...,« se nasmehne Jasna Golob.

Dejstvo, na katerega ljudje večinoma ne pomislijo, pa je, da večkrat kot človeku presadijo kakšen organ, večkrat mora skozi proces odpovedi organa in se vsakič ponovno sprijazniti z dializo. Jasna Golob je odpoved ledvice, kar je izjemno stresen, čustveno naporen in tudi fizično neprijeten več mesecev trajajoč proces, doživela kar trikrat. Še posebno hudo je bilo tretjič, saj so jo razni poskusi nefrologov, da bi ohranila ledvico, zelo izčrpali. »A vse to slabo počutje, visok krvni tlak, v ustih okus po kovini, stalna utrujenost, zastajanje vode, občutki mraza ..., kar potem z dializo mine, me ni odvrnilo od ponovne transplantacije in s tem možnosti, da se vse to ponovi. Tudi stranski učinki imunosupresivne terapije ne odtehtajo svobode gibanja in prehranjevanja,« še pove Jasna Golob Djokić.



Večkratna presaditev

Presajena ledvica žal ne deluje za vedno in zaradi kronične zavrtnitvene reakcije čez čas neha delovati. V Sloveniji presajene ledvice pri polovici bolnikov delujejo več kot 15 let. Imamo bolnika, ki mu ledvica služi že 41 let, in nekaj bolnikov, ki jim ledvica deluje že več kot 30 let. Večina bolnikov ledvico žal izgubi prej. Ko se to zgodi, mora bolnik ponovno začeti dializno zdravljenje, to je lahko hemodializa ali peritonealna dializa. Bolnik je lahko tudi ponovno presajen, če njegovo zdravstveno stanje to dopušča. Na čakalno listo za presaditev ga lahko dajo še pred odpovedjo presajene ledvice. Kadar odpove ta ledvica, je lahko presajen še tretjič in četrtič. Je pa vsaka nova presaditev zahtevnejša od prejšnje.

PREHAJANJE MED METODAMI
NADOMESTNEGA ZDRAVLJENJA

Presaditev ledvice je nedvomno najboljša metoda



Veliko bolnikov v svoji karieri ledvičnega bolnika izkusi različne metode nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi; po navadi začnejo z dializo, nadaljujejo s presaditvijo ledvice, spet preidejo na dializo ... Nekateri pa ob tem prehajanju med metodami preizkusijo tudi različne vrste dialize. ➤



Franci Rozman se je z dializo srečal deset let po tem, ko so mu diagnosticirali ledvično bolezen. Ledvice so popolnoma opešale v začetku leta 1995: zelo slabo se je počutil, preiskave so pokazale, da takoj potrebuje dializo. Ker ni bilo časa za izdelavo AV-fistule, so mu vstavili kateter na prsnem košu in ga začeli hemodializirati. Ta čas je bil hospitaliziran na nefrološkem oddelku UKC Ljubljana, kjer so mu predstavili tudi možnost peritonealne dialize. Povedali so mu, da bodo izvidi ugodnejši, saj bo nihanje kreatinina manjše kot na hemodializi. Menil je, da bo na peritonealni dializi lahko še naprej igral odbojko, saj mu ne bo treba paziti na fistulo na roki, pričakoval pa je tudi, da bo hitro transplantiran. Zato se je odločil, da bo zdravljenje nadaljeval s peritonealno dializo.

Posvojil je nov življenjski slog s štirimi menjavami dializne tekočine na dan in veliko menjav opravil kar v avtu, ko se je peljal na primer iz Kranja v Ljubljano. Na izletih je menjavo opravljal kar v avtobusu. Ker pa je imel težave s položajem katetra v trebušni votlini, pa tudi trebušna prepona ni delovala

optimalno, so mu po dveh letih in pol ob nekem zapletu svetovali, da bi bilo dobro preiti na hemodializo. Naredili so mu AV-fistulo in naslednjih sedem let in pol se je zdravil s hemodializo. Zdravljenje je potekalo brez zapletov, imel pa je veliko težav z visokim fosforjem in je moral zelo paziti na prehrano.

Že na peritonealni dializi je razmišljal o presaditvi ledvice, a je z odločitvijo kar odlašal. To odlašanje je trajalo skoraj desetletje. Leta 2004 je le začel opravljati preiskave, potrebne za uvrstitev na čakalno listo za presaditev. Novembra istega leta so ga obvestili, da je že na čakalni listi, januarja 2005 pa so ga – že tretjič – povabili na presaditev in jo takrat tudi izvedli. Pri prvih dveh pozivih je bil namreč navzkrižni test, s katerim pred presaditvijo preverijo, ali ima prejemnik protitelesa na darovalčevo tkivo, pozitiven in presaditev ne bi bila uspešna. Franc Rozman s presajeno ledvico živi zdaj že deset let.

Kako jih kot bolnik, ki je preizkusil vse tri metode nadomestnega zdravljenja, ocenjuje? »Presaditev ledvice je nedvomno najboljša

metoda,« ugotavlja. Saj se telo na dializo navadi, a zdi se mu zdi, da je bil na dializi kot speča Trnuljčica in ga je presaditev zbudila v življenje: »Hodil sem normalno v službo in popoldne na hemodializo, doma me skoraj niso videli. Po presaditvi imam spet prosti čas, apetit, energijo, želje, čisto drugačne volje si.« Kljub temu da je bil prvo leto po presaditvi zaradi zdravljenja akutne zavrnilne reakcije v slabši koži kot na dializi, meni, da je bila odločitev za presaditev pravilna. »Devet let je bilo res fletno, nič me ni omejevalo, čeprav seveda tudi presaditev na telesu pušča posledice.« Nedavno se je ponovno spopadal z zavrnilno reakcijo, ki so jo, kot je običajno, reševali z visokimi odmerki imunosupresivnih zdravil in je od tega zdravljenja še vedno

precej izčrpan. Ko bo presajena ledvica nekoč odpovedala, si želi nove presaditve, saj je prepričan, da mu ta metoda nadomestnega zdravljenja omogoča največjo kakovost življenja. Če presaditev ne bi bila mogoča, pa bi se odločil za celonočno hemodializo: »Slišal sem, da imajo ti bolniki zelo dobre izvide.«

Franci Rozman vsa leta, kar se spopada z ledvično boleznijo, izvaja jogo, občasno tudi tibetanske vaje. Verjame v potencial bioenergije pa tudi čisto navadne redne telesne dejavnosti. Zadržan je le do alternativnih metod zdravljenja, ki vključujejo uživanje kakšnih preparatov ali vplivajo na imunski sistem, saj bi lahko prišlo do navzkrižja s terapijo, ki je potrebna po presaditvi.

”

Prehajanje med metodami

Izbira metode nadomestnega zdravljenja ni izbira ali-ali, saj se metode medsebojno dopolnjujejo in veliko bolnikov v svoji karieri nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi zamenja več metod zdravljenja. Tako morda začnejo s hemodializo, potem so presajeni, po odpovedi presadka ponovno preidejo na hemodializo ali peritonealno dializo, sledi ponovna presaditev ... Pogost je tudi prehod s peritonealne dialize na hemodializo ali presaditev ledvice. Težje izvedljiv je prehod s hemodialize, ki poteka že več let, na peritonealno dializo, saj v tem primeru bolnik večinoma ne hodi več na vodo, kar pa je neprimeren dejavnik za izvajanje peritonealne dialize, čeprav ne vedno neobhoden.

Povezovanje bolnikov

Slovenski ledvični bolniki se lahko včlanijo v 13 lokalno razporejenih društev ledvičnih bolnikov, ki so povezana v krovno organizacijo Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije. V društva so večinoma včlanjeni bolniki, ki se zdravijo z eno od metod nadomestnega zdravljenja, dobrodošli pa so tudi bolniki, ki se zdravijo v nefroloških ambulantah, svojci in drugi pridruženi člani. V društvih najdete medsebojno podporo, izmenjate izkušnje o zdravljenju, kot član društva brezplačno prejimate glasilo ledvičnih bolnikov Ledvica in se udeležujete predavanj o zdravju ledvic, izletov, športnih dejavnosti, počitniške dialize in drugih programov, ki jih izvajajo društva. Slovenski dializni in presajeni bolniki se redno udeležujejo evropskega prvenstva dializnih in transplantiranih športnikov, ki poteka vsako drugo leto v eni od evropskih držav, vsako vmesno drugo leto pa svetovnih iger transplantiranih, ki potekajo na eni od celin. Živahno je tudi sodelovanje Zveze z organizacijami ledvičnih bolnikov v drugih državah, predvsem v okviru Evropske zveze organizacij ledvičnih bolnikov EKHA, vzpostavili pa smo še sodelovanje z organizacijami bolnikov na območju nekdanje Jugoslavije in širše jugovzhodne evropske regije.

sponzorji