DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV POSOČJA

BILTEN 2022 in 2021

Glasilo

Društva LB Posočja

za leto 2021 in 2022

praznovanje ob 10 obletnici 14.08.2021 , foto: M. Lazar

23 let delovanja našega društva

Glasilo :

Bilten DLB Posočja

Izdalo: Društvo ledvičnih bolnikov Posočja,

Trg svobode 4, 5222 Kobarid

Uredil : Božidar Kanalec

Za interno uporabo društva

Naklada : 50 izvodov

Oktober 2022

Kazalo

Uvod……. **4 stran**

Dogajanje v letu 2021……..……. **5 stran**

Revmatizem in bolečina …… **9 stran**

Telesna teža dializnega bolnika……. **11 stran**

Uvod

Žal v lanskem letu zaradi epidemioloških razmer nismo izdali biltena in nismo imeli predavanja. Tudi v našem centru smo se soočili z epidemijo Covid-19. Dve članici sta tudi žal za posledicami covida-19 v začetku leta umrli.

V lanskem letu se je obeležila 10 obletnica delovanja dializnega centra. Ponosni smo , da nas je ob tej priložnosti obiskal predsednik države g. Borut Pahor, o tem več na naslednjih straneh.

Prvo predavanje bo na temo »Revmatizem in bolečina«, s strani Urške Komel dr. med, specialistke interne medicine- revmatologije. Vesela novica je, da nam je po enajstih letih končno uspelo pridobiti stalnega zdravnika , tako za dializo,, kot ambulante. Zato bomo drugo predavanje poslušali s strani naše zdravnice Maje Martinuč Bergoč dr. med. specialistke nefrologije, ki bo predstavila temo » Telesna teža dializnega bolnika.

Članstvo v društvu ostaja približno enako med 36 in 40 člani. Trudimo se opraviti tiste tri osnovne programe socialna pomoč članom, predavanje in izlet. Slednji ni bil zaradi malo prijavljenih opravljen že dvakrat zapored. Kaj temu botruje, kljub obveščenosti vseh članov, ne vem. UO društva se sestaja dvakrat do štiri krat letno. Sredstva za delovanje dobimo preko občinskih razpisov in s pomočjo zavoda Apolon. Na razpis Fiho sredstev se zadnje dve leti nismo prijavili.

Predsednik društva

Božidar Kanalec

DOGAJANJE V LETU 2021

Ob sami epidemiji je društvo delovalo bolj v okrnjenih okvirjih, v maju smo opravili občni zbor društva. Žal , kot vsako leto ob malo številčni udeležbi. V društvu smo finančno pomoč namenili enemu članu, ki je bil po oceni UO najbolj potreben finančne pomoči. Izlet je odpadel zaradi premalo prijavljenih članov.
V avgustu mesecu smo praznovali deseto letnico delovanja dializnega centra v Kobaridu. Za nas bolnike same je to bil velik dogodek, s tem smo dokazali, da tudi takšen majhen center zmore delovati in izboljšati kvaliteto življenja dializnega bolnika. Zato smo v ta namen pripravili prireditev s kulturnim programom. Slavnostni govornik je bil predsednik RS Borut Pahor.
Predsednik Republike Slovenije **Borut Pahor** je kot slavnostni govornik ob 10. obletnici Dializnega centra Kobarid podal jasno sporočilo, da je ***»Zgodba o ustanovitvi navdihujoča zgodba o dostopnosti in kakovosti zdravstvenih storitev«***, po njegovem mnenju pa je zgodba kljub pomislekom in dvomov, uspela predvsem zaradi predanosti in zavzetosti ustanoviteljev in sodelavcev:» Deset let kasneje lahko vi, zlasti pa bolniki ugotavljajo, da imajo tukaj kakovostno zdravstveno storitev. Kolikor je meni znanega, je to ena redkih, če ne celo edina taka zgodba v naši domovini. V tem smislu predstavlja ta zgodba navdih za vse nas, v naši domovini in širše. Vam je uspelo zaradi vaše zavzetosti, odlične ekipe ljudi, ki so razumeli te potrebe in nujnost take odločitve. Kot pravite, je bilo veliko dvomov, ali lahko zasebna pobuda uspe, deset let po ustanovitvi centra pa lahko vi vsi, zlasti pa ledvični bolniki, s ponosom ugotavljate, da imajo bolniki tukaj na voljo kakovostne zdravstvene storitve, ki jih prej ni bilo. Poleg tega se lahko na ta center zanesejo tudi ledvični bolniki turisti, kar je tudi zelo pomembna usluga. Tudi plemenita. Hkrati pa izboljšuje kakovost turistične ponudbe v teh čudovitih krajih.

Kot sem že dejal, je to navdihujoča zgodba o kakovosti in dostopnosti zdravstvenih storitev, kar je ne nazadnje tudi osnovno poslanstvo javnega zdravstvenega sistema v Sloveniji.

Naj izrečem ob tej priložnosti eno veliko upanje, da se vsi skupaj zavedamo, da je bil ta javni zdravstveni sistem dve desetletji brez nekih strateških posegov. Ne moremo reči, da je denar glavni in edini problem. Mislim, da je po dvajsetih letih nastopil čas za neko strateško ukrepanje, kar pa je mogoče le s širšim političnim konsenzom, za kar bi se zavzel,« pa je med drugim poudaril predsednik **Borut Pahor**.

Ob tej priložnosti je predsednik Pahor gospodu Božidarju Kanalcu, direktorju centra, vročil Zahvalo za vztrajnost, srčnost in opravljanje pomembnega poslanstva pri lajšanju zdravljenja in izboljšanju kakovosti življenja dializnih bolnikov iz Zgornjega Posočja.

Sledil je pester kulturni program, kjer so nastopili MePZ »Sveti Anton« iz Kobarida, Anika Horvat, Tatjana Mihelj, Štefica Stipančevič, Tinkara Kovač in Luigi Kozlar.

Na sliki ustanovitelji: Skočir, Lazar, Kanalec , foto: Ana Likar

Na sliki : Govor predsednika RS Boruta Pahorja, foto: M. Lazar

Na sliki: Zahvala predsednika za vztrajnost, srčnost in opravljanje pomembnega poslanstva pri lajšanju zdravljenja in izboljšanju kakovosti življenja dializnih bolnikov iz Zgornjega Posočja., foto : M. Štulc

Na sliki: Predsednik države Borut Pahor z poslancem Danijelom Krivcem in Božidarjem Kanalcem,
foto: M. Štulc

Na sliki : Nastopajoči, Luigi, Štefi, Anika, Tinkara in Tatjana, foto: M. Štulc

REVMATIZEM IN BOLEČINA

Urška Komel, dr. med., specialistka interne medicine

Izraz **revmatizem** je skupni izraz za številne bolezni (več kot 100 različnih bolezni), ki prizadenejo okostje in mehke dele gibalnega aparata. Zanj so značilne predvsem bolečine v sklepih, jutranja okorelost in otekli sklepi. Izhaja iz latinske besede "*rheumatismus*", ki pomeni otekati, oteklina, vnetje.

Z revmatičnimi težavami in obolenji se srečuje mnogo ljudi. Vsaka bolečina v sklepu še ne pomeni revmatičnega obolenja. Največkrat gre le za težave, kot so bolečine v vratu, mišicah in sklepih, ki se pojavijo zaradi nezdravega načina življenja. Nastanek revmatičnih težav namreč povzročajo sedeče delo, nepravilni telesni položaji, prevelike obremenitve na delu, pretirana športna dejavnost, psihične obremenitve in stres ter telesna nedejavnost. Tem težavam pa se lahko bolniki izognejo na zelo enostaven način. Zadostuje že sprememba načina življenja (povečanje telesne dejavnosti, opustitev slabih prehranjevalnih navad, zmanjšanje telesne teže, pravilna telesna drža,..). Za razliko od revmatičnih težav pa so revmatična obolenja veliko bolj resna zadeva, saj lahko pripeljejo tudi do okvare notranjih organov.

Pri revmatičnih obolenjih je izredno pomembno zgodnje odkritje bolezni in ustrezno zdravljenje. Pri zdravljenju revmatikov običajno sodeluje skupina različnih zdravstvenih sodelavcev, zdravljenje pa mora biti prilagojeno vsakemu posamezniku posebej. Nujno je, da pri postopku ugotavljanja in zdravljenja bolezni sodeluje tudi posameznik, saj so ugotovili, da je zdravljenje uspešnejše pri bolnikih, ki sodelujejo, so optimistični in bolezni ne dovolijo, da jih obvladuje.

Skoraj z gotovostjo lahko trdimo, da na svetu ni človeka, ki ni vsaj enkrat v življenju izkusil bolečine. Intenzivnost bolečine je različna in je zelo odvisna od človeka oziroma okolja v katerem živi. Po drugi strani žal obstajajo ljudje, ki trpijo za kroničnimi bolečinami, kljub vsemu prizadevanju multidisciplinarnega tima pa težko najdejo ustrezno terapijo. Bolečina je lahko torej **akutna** (pojavi se nenadoma in traja kratek čas) ali **kronična** (dolgotrajna bolečina, ki traja od tri do šest mesecev in dlje).

Bolečina lahko močno poslabša kakovost življenja, je pa tudi pokazatelj resnosti bolezni. Tako včasih govorimo o bolečini kot o **petem vitalnem znaku** (poleg dihanja, pritiska, pulza in telesne temperature). Poleg delitve na akutno in kronično bolečino obstaja še delitev bolečine glede na patofiziološko osnovo (somatska bolečina, visceralna bolečina in nevropatska bolečina).

Bolečine se lajšajo s protibolečinskimi zdravili (paracetamol, metamizol,…).V kolikor pa je prisotno vnetje sklepov, zdravljenje največkrat poteka s simptomatskimi zdravili, ki lajšajo simptome (nesteroidni antirevmatiki, tudi v obliki kreme/mazila), in z zdravili, ki vplivajo na imunski sistem in spreminjajo potek bolezni (imunomodulirajoča zdravila, kortikosteroidi in biološka zdravila). Če pa so sklepi že preveč uničeni, je danes mogoče operirati, popraviti ali nadomestiti že skoraj vsak sklep.

Zmotno je prepričanje, da mora človek, ki ima bolečine v mišicah in sklepih, počivati, da ne bi še bolj okvaril prizadetih sklepov. Ne glede na bolečine je potrebno mišice krepiti. Revma oziroma njeni simptomi se lahko namreč z vsakodnevnimi telesnimi vajami, prilagojenimi starosti in aktivnosti bolezni znatno zmanjšajo. Prav tako bolečine v mišicah in sklepih.

TELESNA TEŽA DIALIZNEGA BOLNIKA

Maja Martinuč Bergoč, dr.med., specialistka nefrologije

Zdravljenje s kronično hemodializo spremeni življenjski slog, saj je bolnikovo življenje trajno odvisno od nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi. Zelo pomembno za psihofizično kondicijo posameznega bolnika je sprejemanje svoje bolezni ter sodelovanje pri zdravljenju z dializno tehnologijo, ki omogoča življenje. Bolnik se mora zavedati predvsem škodljivega čezmernega zvečanja teže med hemodializami zaradi pitja tekočine. Zato mora spremeniti navade pitja tekočine in hranjenja, paziti mora na dieto s čim manjšim vnosom tekočine, soli in hrane, bogate s kalijem in fosforjem.

Poleg same ledvične odpovedi so srčno-žilne bolezni glavni vzrok smrti in umrljivosti pri bolnikih na nadomestnem ledvičnem zdravljenju z dializo. Slabo urejen krvni tlak je najpomembnejši dejavnik tveganja za nastanek srčno-žilnih bolezni. Neurejen krvni tlak – arterijska hipertenzija, je posledica številnih dejavnikov, eden ključnih pa je presežek tekočine v zunajceličnem prostoru. Z dosego in ohranjanjem normalnega volumna zunajcelične tekočine lahko dosežemo normalizacijo krvnega tlaka. Z dosego optimalnega tekočinskega stanja, ki ga pri dializnih bolnikih imenujemo „suha teža“, lahko pri veliki večini bolnikov dosežemo dobro uravnavan krvni tlak.

TELESNA VODA

Normalna količina vode v telesu je zelo različna, od 45 do 75 %. Pri ženskah se ta odstotek giblje okoli 50 %, pri moških okoli 60 %. 65 % od skupne vode je v celicah, 35 % pa v zunajceličnem

prostoru, od tega je 1/5 v krvi. Če ima telo dovolj vode, potem je ustrezno hidrirano. Na žalost naše telo ne more shraniti vode za daljše obdobje. Zato moramo stalno po malem, oz. po požirkih piti. Kaj se zgodi, če spijemo več, kot potrebujemo? Pri zdravem človeku telo to reši tako, da odvede prevelike količine vode preko ledvic in urina. Pri ledvičnih bolnikih je to uravnavanje moteno, zato je potrebno pri njih spremljati količine zaužite vode in količino urina.

RAVNOTEŽJE SOLI IN VODE

Ravnotežje soli in vode je odvisno od natrija, ki je glavni kation v zunajcelični tekočini. Ledvica skrbijo za izločanje natrija in vzdrževanje normalne količine telesne vode. Pri popuščanju ledvic, ni alternativnega mehanizma za uravnavanje izločanja natrija. Dializni bolniki, ki ne omejijo vnos natrija razvijejo presežek vode in natrija med dvema dializama. Presežek vode in natrija se najprej pokaže v zvišanju krvnega tlaka, šele ob znatnem povečanju telesne vode opazimo otekline. Zaradi „občutljivosti“ na sol pri bolnikih z napredovalo stopnjo ledvičnega popuščanja, prihaja do presežka natrija in povišanega krvnega tlaka tudi pri dieti z znižanim vnosom natrija. Bolnik s končno ledvično odpovedjo nima nobenega mehanizma za uravnavanje zunajcelične vode. To nalogo mora nadomestiti umetna ledvica – dializator. Dieta z omejitvijo soli je edini mehanizem za zmanjšanje doprinosa teže med dvema dializama.

KAJ JE SUHA TELESNA TEŽA?

Normalni telesni teži dializnega bolnika brez odvečne tekočine pravimo žargonsko »suha teža«. To je najnižja teža, ki jo pacient prenaša ob koncu dialize, dosežemo jo s postopnim

zniževanjem teže ob vsaki dializi. Tekočinsko stanje telesa ocenjujemo na več načinov: z rednim tehtanjem, merjenjem krvnega tlaka, opazovanjem pojava oteklin in z naprednejšimi metodami, kot so merjenje telesne bioimpedance, viskoznosti krvi, z rentgenskim in ultrazvočnim slikanjem.

ODSTRANJEVANJE ODVEČNE VODE MED DIALIZO

Med dvema dializama bolnik lahko pridobi več litrov odvečne vode. Na začetku vsake dialize je zato v presežku vode in soli. Med dializo mora izgubiti odvečno tekočino, če želi ohraniti težo, ki jo je imel ob koncu zadnje dialize. Z dializnim aparatom lahko odstranimo le vodo in soli iz plazme/znotraj žilnega prostora. Voda in sol, ki jih odstranimo iz plazme ustvarijo neravnotežje med plazmo in medceličnim prostorom, zaradi česar pride do prehajanja vode in soli iz znotrajceličnega in medceličnega prostora v žile. Ta proces je v začetku dialize hiter, v zadnji uri dialize pa vse počasnejši in traja še približno 4 ure po zaključeni dializi. S količino vode v ožilju je povezan tudi krvni tlak, ki je običajno stabilen prvi 2/3 dializne procedure. Na koncu dialize je volumen plazme najmanjši, bolnik je takrat „osušen“, zato lahko pride do padca krvnega tlaka, kar izzveni v nekaj urah. Motnjo bolniki običajno kompenzirajo z večjo krčljivostjo srca in uporom ožilja.

KAKO VEMO, DA JE SUHA TEŽA PRAVA?

Ko ima bolnik normalen krvni tlak pred in po dializi in ni simptomov posturalne hipotenzije po nekaj urah, je suha teža z veliko verjetnostjo dosežena in pravilno ocenjena. Če je krvni tlak blago povišan je smotrno poskusiti znižati suho težo za nekaj sto gramov. Ob pojavu ortostatske hipotenzije, ki vztraja še več ur po zaključku dialize, je potrebno suho težo povišati.

Telesna teža je dober pokazatelj volumna zunajtelesne vode, ko je stabilna tj. ko bolnik ohranja stabilno pusto maso in maščobo. V primerih anabolnega/katabolnega stanja pa je potrebno suho težo ustrezno popravi: dvigniti/znižati. Kljub doseganju „suhe teže“ ima veliko bolnikov povišan krvni tlak, razlog za to je lahko precenjena suha teža. Suha teža je variabilna in jo je potrebno redno preverjati in popravljati (odvisna od stanja prehranjenosti). Klinični simptomi so lahko zavajajoči, zato upoštevamo celotno klinično sliko pri spreminjanju suhe teže. Po spremembi suhe teže je potrebno počakati kakšen teden preden pride do sprememb krvnega tlaka. Antihipertenzivna zdravila (z vzdrževanjem normotenzije) pogosto motijo pravilno oceno suhe teže. Težava pri doseganju suhe teže je lahko tudi prekratek čas dializne procedure. Krajša dializa privede do več hipertenzivnih in hipotenzivnih stanj.

BELEŽKA :

Na sliki : Skočir, Lazar, Pahor, Kanalec, Krivec, Likar, Osterc ,foto: Twitter-Borut Pahor

23 let delovanja
Društvo ledvičnih bolnikov Posočja

Programe DLB Posočja v letu 2022 sofinancirajo: