

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV



SLOVENIJE

št. 50, april 2009

Together, we care

Involving a specialized team
in hemophilia care ensures:

- Accurate diagnosis
- Prompt and effective treatment
- Fewer hospitalizations
- Healthy joints and muscles
- Support for families



WORLD HEMOPHILIA DAY

Celebrating 20 years, April 17, 2009

Contact the WFH for further information
Tel: +1 514 875 7944 – Fax: +1 514 875 8916
wfh@wfh.org – www.wfh.org

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All



Skupaj zmoremo!

POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE

DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE	(8 ^h – 14 ^h) 01 / 4301 521, 01 / 4301 522
Sedež: Tavčarjeva 2, Pisarna: Vrazov trg 1 / klet	(v nujnih primerih) 041 / 540 520
elektronska pošta: hemofilija@siol.net	
CENTER ZA HEMOFILIJU, Vrazov trg 1	01 / 5229 305, tel./faks 01 / 5229 294
Vodja prim.Majda Benedik Dolničar, dr. med. v.d. zdravstveni dokumentalist Rajka Bavčer	
PEDIATRIČNA KLINIKA - CENTRALA	01 / 5229 200
Hemato-onkološka ambulanta: sestra Ana Rober, sestra Mira Ličer	01 / 5229 239
Hemato-onkološki oddelek: prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med. asist. mag. Lidija Kitanovski, dr. med. doc. dr. Janez Jazbec, dr. med. (predstojnik) glavna sestra: DMS Marjanca Rožič	01 / 5229 215 01 / 2324 298
KLINIČNI CENTER – CENTRALA	01 / 5225 050
Hematološka ambulanta – Njegoševa 4	
VMS Branka Založnik	01 / 5225 245
Sprejem	01 / 5222 330
Zdravnik – ambulanta	01 / 5222 260
Ambulanta za hemofilike	01 / 5222 259
Internistična prva pomoč URGENCA, Bohoričeva	01 / 5224 266
glavna sestra	01 / 5224 351, 01 / 5222 361
Klinični center - Oddelek za hematologijo	01 / 5224 883
doc. dr. Dušan Andoljšek, dr. med.	01 / 5224 945
doc. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med.	01 / 5223 134
prim. Jože Pretnar, dr. med.	01 / 5224 945
prof. dr. Peter Černelč, dr. med. (predstojnik)	01 / 5223 135
glavna sestra: VMS Irena Škoda	01 / 5224 746
Ortopedska klinika, Zaloška 9, centrala	01 / 5224 485
doc. dr. Janez Breclj, dr. med.	
prim. Boštjan Bebler, dr. med., spec. ortoped	
VMS Nataša Veselica (otr.odd.), VMS Magda Peruško (Odd B)	
Ortopedska ambulanta – Njegoševa 4	
VMS Anka Golčer	01 / 5222 455
Infekcijska klinika, Japljeva 2, centrala	01 / 5224 210
doc. dr. Mojca Matičič, dr. med.	01 / 5224 130, 01 / 5222 618
doc. dr. Janez Tomažič, dr. med.	01 / 5222 629, 01 / 5222 591
prim. dr. Ludvik Vidmar, dr. med.	01 / 5224 128, 01 / 5222 619
ZAVOD RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO, Šlajmerjeva 6	01 / 5438 100
Izdaja pripravkov, SMS Erika Pajk	01 / 5438 111
mag. Dragoslav Domanovič, dr. med.	01 / 5438 123
Marjeta Golli Gadžijev, dr. med.	01 / 5438 112
Marko Cukjati, dr. med.	01 / 5438 116



Pomembne telefonske številke

AKTUALNO

20. obletnica svetovnega dneva hemofilije	4
50 številčk našega glasila	5

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije	8
Subvencionirani prevoz	8
Individualno programirana rekreacija	8

STRIP

9

PREBRALI SMO ZA VAS

Kako starši razložijo svojim otrokom, da imajo hemofilijo, 3. del	10
--	----

HEMOFILIKI PO SVETU

Novozelandec s kajakom po Podantarktičnem morju	15
---	----

PRIČEVANJA OD TU IN TAM

Nikoli ne obupajte	20
Življenje s pomanjkanjem faktorja XI	21

PREJELI SMO

Poročila o samozdravljenju
Zbirajmo nove člane
Pristopna izjava na ovojnem listu
Naši sponzorji na ovojnem listu

Prispevke za Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije
nam pošljite na naslov:

Društvo hemofilikov Slovenije, Tavčarjeva 2, 1000 Ljubljana
s pripisom za Koncentrat.

ali pa na elektronski naslov:

mirjam.bercic@gmail.com.



AKTUALNO



20. obletnica svetovnega dneva hemofilije »Skupaj zmoremo!«

Letos je že 20. obletnica obeleževanja 17. aprila, ki ga proslavljajo društva hemofilikov po vsem svetu kot svetovni dan hemofilije. Leta 1926 se je na ta dan rodil hemofilik Frank Schnabel v državi Washington v Združenih državah Amerike. Leta 1953 je ustanovil Društvo hemofilikov Kanade in bil njegov predsednik od leta 1953 do 1962. Leta 1963 je ustanovil Svetovno zvezo za hemofilijo in bil njen predsednik do svoje smrti zaradi aidsa leta 1987. Prispevek Franka Schnabla v dobrobit drugih hemofilikov, njegovo vizijo in njegov trud, da bi zagotovili zdravljenje osebam z motnjami strjevanja krvi, ki se ne zdravijo, ali boljše zdravljenje, je pač treba proslaviti in tako so 1989. leta 17. april razglasili za svetovni dan hemofilije.

Tema svetovnega dneva za hemofilijo je vsako leto druga. Svetovna zveza za hemofilijo pripravi posterje in drug material, društva po vsem svetu pa na različne načine obeležujejo ta dan. O tem pisemo tudi v našem glasilu, ki ga lahko prebirate tudi na naših spletnih straneh.

Letošnja tema je: »Skupaj zmoremo!«, ki poudarja vlogo sodelovanja vseh zdravstvenih delavcev pri zdravljenju hemofilije. Dr. Alison Street iz Svetovne zveze za hemofilijo pravi, da hemofilija prizadene različne vidike posameznikovega zdravja, zato je multidisciplinarni pristop do reševanja različnih potreb bolnikov, kjer sodelujejo hematologi, medicinske sestre, ortopedi, fizioterapevti, psihologi, socialni delavci, zobozdravniki in drugi zdravstveni delavci, najboljši.

Svetovni dan hemofilije je edinstvena priložnost, da se začne javnost zavedati hemofilije, te redke bolezni, za katero pa medicina že zna izboljšati življenje s pravilno zdravstveno politiko celotne družbe. Svetovna zveza spodbuja vsa društva hemofilikov, da pomagajo po svojih močeh in hemofilijo približajo javnosti.

Društvo hemofilikov Slovenije že od leta 2005 organizira kolesarski vikend v Prekmurju in se na ta način pridružuje drugim društvom po svetu pri obeleževanju svetovnega dneva hemofilije. Letos bo tako že peto srečanje članov društva v Murski Soboti, kjer potekajo različne športne dejavnosti: kolesarjenje, plavanje, hoja. Veliko pozornost pa društvo namenja tudi izobraževanju svojih članov. Društvo hemofilikov Slovenije organizira obeleževanje svetovnega dneva hemofilije s pomočjo sponzorja - farmacevtske družbe Novo Nordisk.

Po spletnih straneh Svetovne zveze za hemofilijo prevedla in priredila Mirjam Berčič

50 številka našega glasila

Prva številka našega glasila Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije je izšla že decembra 1998, od 5. številke dalje, ki je izšla novembra 2001, pa izhaja redno šestkrat na leto. Od leta 2003 je naše glasilo dostopno tudi na spletnih straneh našega društva www.drustvo-hemofilikov.si, kjer so arhivirane vse številke glasila.

Vsa leta smo se trudili, da bi bila vsebina glasila zanimiva tako za naše člane, mlajše in starejše, starše bolnikov, bolnike z različnimi motnjami strjevanja krvi, kot tudi za zdravstvene delavce. Uspelo nam je objaviti kar nekaj strokovnih prispevkov naših zdravnikov. Seveda bi si jih želeli več. Skušali smo vam približati, kaj se dogaja na področju hemofilije po svetu. Za vas smo prebirali in prevedli različne strokovne prispevke, da bi širili obzorje vašega znanja o hemofiliji in drugih motnjah strjevanja krvi. Objavili smo kar nekaj prispevkov, ki so bili namenjeni staršem najmlajših bolnikov.

Predstavili smo vam življenjske zgodbe kar 41 članov našega društva in 11 sodelavcev. Ob tej priliki se zahvaljujemo vsem, ki so svoje zanimive zgodbe tako delili s svojimi sotrpini. Namen teh zgodb je pokazati vsem, da hemofilija ni ovira v življenju, ampak izziv. Poskrbeli pa smo tudi, da so bili vsi naši člani seznanjeni z vsemi dogodki, ki jih je organiziralo naše društvo, tudi tisti, ki se jih zaradi oddaljenosti ali pa kakega drugega razloga niso mogli udeležiti. Slikovno gradivo je prav tako dostopno na naših spletnih straneh.

Trudili se bomo še naprej. Želeli pa bi si več sodelovanja z vaše strani. Pišite nam (mirjam.bercic@gmail.com), pošljite mnenja, predloge, želje, ki jih bomo skušali upoštevati.

Zahvaljujemo se vsem sodelavcem, ki pomagajo ustvarjati naše glasilo.

Mirjam Berčič

Na naslednjih dveh straneh pa si lahko za obuditev spomina ogledate naslovnice vseh 50 števil Koncentrata novic Društva hemofilikov Slovenije.



SOCIALNI PROGRAMI FIHO

**Štipendije za člane Društva hemofilikov Slovenije**

Na spletni strani društva **www.drustvo-hemofilikov.si** si lahko poiščete Pravilnik o štipendiranju (Koncentrat št. 2 - oktober 1999, popravki št. 25, februar 2005), razpis štipendij za šol.l. 2008 / 2009 (Koncentrat št. 46 - avgust 2008) in poročila komisije za štipendije (zadnje poročilo v Koncentratu št. 49, februar 2009).

**Subvencioniranje prevoza za osebe z gibalnimi težavami zaradi hemofilije in von Willebrandove bolezni**

Skrbnik programa: Mojca Kralj

Več o programu si lahko preberete v 17. številki Koncentrata (oktober 2003) oziroma na spletni strani društva: **www.drustvo-hemofilikov.si**.

**Individualno programirana rekreacija**

Skrbnik programa: Aleš Blazetič

Več o programu si lahko preberete v 17. številki Koncentrata (oktober 2003) oziroma na spletni strani društva: **www.drustvo-hemofilikov.si**.

STRIP



PREBRALI SMO ZA NAS



Kako starši razložijo svojim otrokom, da imajo hemofilijo

3. del

Objavljamo tretji del prevoda desetega poglavja iz knjige My Blood Doesn't Have Muscles!, ki jo je napisala Laureen A. Kelley, mati otroka s hemofilijo.

ŠOLARJI

Mati lahko pove osemletniku povsem preprosto, da ima hemofilijo, zato ker se je rodil z njo.

»Ne vem, zakaj imajo ljudje različne bolezni in zakaj trpijo. Včasih tako pač je. Zdaj se moramo predvsem osredotočiti na to, kaj je dobrega pri tem, da imaš hemofilijo.«

Mati razloži infuzije na konkreten, preprost način in poudari le, da gre koncentrat v krvni obtok zato, da dobi samo tisto, kar v krvi manjka. Za osemletnika je to odlična razlaga.

Mati desetletnika gre lahko že korak dlje: *»Rodil si se s hemofilijo. Ko si bil v meni, se je že to zgodilo. Povzročili so geni.«*

Njen sin je na naše vprašanje odgovoril tako: *»Z maminimi geni sem dobil hemofilijo. Imam jo že od rojstva.«*

Ista mati jasno razloži hemofilijo in strjevanje krvi: *»To je motnja strjevanja. Strdki so taki zamaški, ki ustavijo krvavitev v telesu in na površini telesa.«*

Desetletnik se je tega spomnil, ko smo se z njim pogovarjali. Njegova razlaga hemofilije je bila naslednja: *»To je takrat, ko krvaviš in potrebuješ injekcijo, da ustaviš krvavitev.«*

Mati ga je že naučila, da nekaj manjka v njegovi krvi in da to nadomesti z zdravilom. Njen sin je vedel, da mu manjka faktor VIII in celo to, da ga ima 3 %, kar je boljše kot 1 %. Vendar njegov odgovor nakazuje, da je odstotke razumel kot stopnjo, kot boljše oziroma slabše, in ne kot raven aktivnosti nečesa, kar manjka. V dolgem razgovoru ni nikoli omenil, da pomeni hemofilija nekaj,

kar manjka v krvi. Hemofilija je bila krvavitev in faktor je zdravilo, ki strdi kri. Med materino razlago in tem, kar je obdržal v spominu, je bilo nekaj neskladnosti. Ali to pomeni, da mati ni bila uspešna z razlago, ali da je bil sin neinteligenten? Ne. To je povsem normalno. Mati je sinu predstavila ideje, ki jih šolski otroci lahko razumejo in čeprav si sin ni zapomnil teh idej, je še vedno razumel hemofilijo kot večina šolarjev. Po pogovoru je mati dojela, česa njen sin ni razumel, zato je lahko svoje prihodnje razlage prilagodila in ga naprej izobraževala.

Druga mati je spretno odgovarjala svojemu štiriletnemu sinu s hemofilijo in njegovi sedemletni sestri. *»Alison sem povedala, da ima rjave oči tako kot njen oče, in da ima Jeffrey modre oči kot mami. Mami ima v sebi nekaj, kar se imenuje gen za hemofilijo in Jeffrey ga je dobil. Ko me Jeffrey vpraša, zakaj ima hemofilijo, mu povem, da jo on ima, drugi pa ne. Jeffrey dostikrat reče, da ko bo star pet ali šest let, ne bo več potreboval injekcij. Povem mu, da jih bo še vedno potreboval, ker hemofilija ne bo izginila. Bolečine pa bodo izginile, ko bo dobil injekcijo.«*

Hčerka je v pogovoru povedala, da je Jeffrey dobil hemofilijo od matere. Zdravilo ustavi bolečino. Ni pa bila prepričana, ali bo Jeffrey še imel hemofilijo, ko odraste. Zelo modro je sklepala: *»Moja mama je dala hemofilijo Jeffreyu, jaz jo lahko dam svojim otrokom.«* Starosti primerne razlage so imele pozitivni učinek na njeno razmišljanje.

Neka druga mati je natančno povzela svojo razlago sinu: *»Ker ima šele sedem let, so moji odgovori zelo preprosti. Povedala sem mu, da faktor VIII del njegove krvi, ki ne deluje, popravi, tako da se počuti bolje. Prav tako sem mu povedala, da je dobil hemofilijo od mene, ker sem prenašalka. Hemofilija pomeni, da kri ne deluje pravilno.«*

Mati drugega sedemletnika pa je tako razložila faktor: *»Po tvojih venah teče kri po vseh delih telesa in prinaša telesu hrano, vitamine in kisik. Mi ti dajemo injekcije v vene na rokah, ker tu manj boli in lahko faktor teče v tiste dele, ki ga potrebujejo. Hemofilija pomeni, da se tvoja kri ne strjuje pravilno. Pomeni, da boš krvavel dlje kot drugi, kadar se raniš.«*

Ta mati je zadela v bistvo. Omenila je splošne notranje procese in dala konkreten primer ob določanju hemofilije. Njen sin je odgovoril s podobnimi razlagami in pokazal, da dobro obvlada hemofilijo.

Njegovi odgovori so bili konkretni in odsevajo njegovo razumevanje: *»Nekaj mi manjka v krvi. Majhne ploščice krožijo naokrog, da zaprejo rano, na kateri zraste koža. Faktor zapre rano, da kri ne more ven. Naša kri ima faktor VIII in faktor IX, ki jo strujeta. Najprej strdita kri, potem pa čez kri naredita nekakšna vratca, zato da kri ne more ven.«*

Razlaga tega otroka je primerna njegovi starosti in kaže več razumevanja kot pri nekaterih mladostnikih.

MLADOSTNIKI

Mladostniki se učijo o telesu in krvi v šoli. To je primeren čas za bolj zapletene informacije o hemofiliji. Mladostniku lahko poveste o genetiki, kromosomih, krvnem obtoku, sestavnih delih krvi in medsebojnem vplivanju.

Kljub temu pa niso vsi mladostniki dobro obveščeni o svoji motnji, še posebej kar se nanaša na genetiko in strjevanje krvi. Zastaviti jim moramo naslednja vprašanja: Zamisli si, da bi bil oče in bi imel hčerko. Ali bi ona imela hemofilijo? O možnostih se morajo pogovarjati s svojimi starši.

V prejšnjih poglavjih smo se srečali z osemletnim Benom, ki je zelo dobro razumel svoje stanje. Čeprav je imel šele osem let, je odgovarjal tako kot mladostnik. Tudi njegova mati je bila zelo dobro seznanjena o vsem. Razložila mu je: *»Injekcijo ti damo v veno zato, da pride zdravilo do srca in nato od tu po celem telesu. Potem lahko pomaga tvojemu kolenu.«* Njen sin je zelo dobro razumel genetiko in krvavitve. Njegova mati mu je zastavljala vprašanja, da bi odkrila, kako razmišlja o določenih stvareh in zakaj.

Mati štirinajstletnika je tako razložila strjevanje krvi: *»Poškodba je kot jez, ki počí. Skale, ki mašijo luknjo, so kot ploščice, cement okrog skal pa kot faktor, ki ga ni v tvoji krvi.«*

Ta ilustracija je bila domiselna in pametna, uporabljala je pojma 'ploščica' in 'faktor'. Naslednji korak bi morala biti primerjava s krvnimi žilami, z uporabo barvnega diagrama, ki bi dejansko pokazal proces strjevanja. Pomembno je, da starši izzovejo logične sposobnosti svojih mladostnikov, tako da jim pomagajo postopoma razmišljati o notranjih procesih, ki vključujejo krvne komponente, celice, proteine.

Kako krivda staršev vpliva na naše vedenje in razlage

Connie, mati hemofilika, se spomni nasveta, ki ji ga je dal zdravnik, ko so sinu diagnosticirali hemofilijo in ga ni nikoli pozabila.

»Zapomnite si. Chris raste s hemofilijo. Zanj bo nekaj povsem normalnega. Nenormalno bo le za vas, starše. Bodite previdni, da te nenormalnosti ne boste prenesli nanj.«

Ta nasvet je bistvenega pomena. Otrok s hemofilijo živi z boleznijo vse dni svojega življenja. Ne pozna druge poti. Kot starši pa poznamo drug način življenja, morda tudi manj stresnega, manj zapletenega, z manj skrbi. Mi vemo, kaj mu manjka v otroštvu, on pa ne. Hemofilija je moteč, razdiralen vir stresa za nas. Za otroka je to njegov genetski obraz. Tak pač je.

Zakaj nekateri starši poveličujejo hemofilijo pri njihovem otroku? Zakaj drugi brezuspešno iščejo razloge za hemofilijo v njihovi družini?

Odrasli iščejo filozofske ali pa verske razlage za hemofilijo v svojih družinah, mlajši otroci le redko. Ko odrasli iščejo tovrstne odgovore, mnogi postanejo vznemirjeni, premagani, prežeti s krivdo. Če naše otroke obremenimo z našo agonijo in obžalovanjem, dajemo starosti neprimerne odgovore. Otrokom moramo privzgojiti pozitivno samopodobo. Pa vendarle včasih nanje preložimo naš občutek krivde – kar pa je zelo slabo za dobro samopodobo.

Ko mati pove svojemu sinu, 'da ima pač vsak kakšno težavo, da mu je Bog iz nekega razloga skozi njo podaril hemofilijo', nima namena gojiti krivde. V vsej dobroti ne želi, da bi bil preveč izpostavljen (z vsakim človekom je kaj narobe) in da bi bila krivda manjša (Bog ti jo je dal, jaz sem ti jo dala). Kljub temu pa je ta razlaga obtežena s krivdo in negativizmom – z vsakim je nekaj narobe. Bog ti je dal hemofilijo, hemofilijo si dobil od mene. Otrok si to lahko razlaga kot: *»Vsi si zaslužimo, da smo bolni ali pa nesposobni. To si zaslužim. Verjetno sem slab.«*

Kako se lahko izražamo pozitivno, ko razlagamo hemofilijo, ko se pogovarjamo o usodi in Bogu, ali ko primerjamo druge bolezni?

Najprej se vprašajmo, kakšni so moji občutki do hemofilije? Ali ste negativno usmerjeni? Ali se vam zdi, da je vaše življenje ostalo brez nadzora z vašimi številnimi izleti v bolnišnico, krvavitvami, inhibitorji in operacijami?

Negativno ste usmerjeni, če čutite, da morate nekoga ali nekaj obtoževati. Obtoževati nekoga ali nekaj, je negativno, tudi če mislimo, da se bo zaradi tega otrok čutil manj krivega. Nekateri starši mislijo, da bo obtoževanje drugih potolažilo njihove otroke, da se bodo počutili nedolžne. Vendar otroci o svetu razmišljajo skozi svoja dejanja in dostikrat čutijo, da so odgovorni.

Predšolski otroci so obsedeni s tem, ali so dobri oziroma slabi. Če jim rečemo, da jim je Bog, ali Alah ali Buda dal pamet ali močno telo, ni isto, kot če jim rečemo, da je od njih dobil hemofilijo. Otroku lahko dobi občutek, da je njegov bog nespameten in kaznovalec. Otroku se lahko zdi, da je naredil nekaj, kar je povzročilo njegovo motnjo. Še bolj se lahko čuti izpostavljenega in drugačnega. Naše razlage ne smejo nikoli narediti na otroka vtis, da je naredil nekaj narobe, nekaj, zaradi česar si zasluži hemofilijo.

Naše filozofske in verske razlage morajo biti tako kot vse ostale starosti primerne. Lahko jih uporabimo, da izpolnimo pomembne potrebe pri otroku. Toda na določeni razvojni stopnji otroka so filozofske in verske razlage o tem, zakaj ima naš otrok hemofilijo, neprimerne starosti. Tudi če so te razlage v skladu z našo versko pripadnostjo, so lahko nekatere preveč zapletene in abstraktne za našega otroka in lahko celo sprožijo občutek krivde. Bolje je, da te informacije prihranimo za takrat, ko bo otrok starejši in lahko bolj zrelo diskutiramo.

Zrelo diskusijo pa smo dolžni našemu mladostniku, še posebej pri razlagi o genetskem prenosu hemofilije in bioloških procesih, ki povzročajo podaljšanje krvavitve.

Zakaj smo mu to dolžni? Ker je ena glavnih starševskih dolžnosti vzgojiti pri otroku pozitivno samopodobo. Otroku, ki dobro razume svoje stanje, bo spoštovan pri vrstnikih. Namesto, da bi rekel: »*Ne vem.*«, bo druge lahko poučeval. Skrivnostnost hemofilije lahko prežene s tem, ko s svojimi inteligentnimi odgovori izobražuje druge, da razumejo hemofilijo. To ga postavi v pozicijo 'moči' in dvigne njegovo samopodobo. Kako veliko bolje se bo počutil, ko se bomo naučili najboljšega načina, da mu pomagamo razumeti njegovo bolezen.

Včasih obtožujemo druge, da se lažje spopadamo z lastnimi občutki krivde. Starši otrok s hemofilijo so med najbolj občutljivimi starši in so zelo vznemirjeni zaradi številnih bolečih infuzij in poškodb.

Vendar, kot je povedal že Connijin zdravnik, sta krivda in obžalovanje naš problem. Naša vloga je v tem, da pokažemo otroku, kako se s tem spopasti. Seveda je to lahko zelo težko, kar nam kaže naslednji primer.

»Ko sem sinu razlagala, da je dobil hemofilijo od mene, so prišli na dan z vso silo moji občutki krivde in žalosti in začela sem jokati in se opravičevati za to, kar se je zgodilo. Zagotavljala sem mu, da je ljubljen in zaželen tak, kot je. Povedala sem mu, da obžalujem vse bolečine, ki jih prestaja, vendar je Bog tako odločil. Takrat pa se je začel jokati, ker ga je moj jok vznemiril. Splezal mi je v naročje in sem ga objela. Ko so se solze ustavile, ko sva se oba objela in si rekla 'Rad te imam', sva se oba počutila bolje. Počutila sem se olajšano. Nič več nisem imela občutka krivde za to, kar se je zgodilo. Od takrat veliko lažje obvladujemo krvavitve. Kljub temu pa spet ob vsaki infuziji krivda privre na plan, ko ga vidim, da trpi.«

Pri tej materi je pozitivno to, da je ugotovila, da se lažje spopadamo s stvarmi, če delimo naša občutja. Vendar pa to ni primerno pri mlajših otrocih s hemofilijo. Čeprav verjamemo, da se bomo vsi počutili bolje, če bomo delili čustva, pa mlajšega otroka obremenimo z našimi odraslimi težavami. Zaradi tega lahko oni čutijo krivdo in obžalovanje. Mlajši otrok bo tako najprej zaznal, da je njegova bolezen porušila materino srečo. To ima poguben vpliv na njegovo samopodobo, ker krivi hemofilijo, kar pa otroku pomeni njega samega.

Najbolje je, da svoje čustvene travme mati deli z odraslo osebo, ki je lahko partner, sorodnik, medicinska sestra, član društva hemofilikov, drugi starši otroka s hemofilijo. Odrasli vam lahko ponudijo vso podporo, ki jo potrebujete. Ni pravično otroku nalagati dodatna bremena. Prihraniti jim moramo vse naše notranje konflikte. Biti jim moramo model, kako se pozitivno spopadati z izzivi. Kako odgovorimo na zapletena vprašanja naših otrok o tem, zakaj imajo hemofilijo. Preprosto, najboljše so biološke razlage. Nevtralne sistematične razlage zmanjšajo krivdo in obravnavajo hemofilijo objektivno. Tako ima otrok čas, da najprej uredi svoje občutke o hemofiliji, ne da bi razmišljal o tem, da si jo je zaslužil, ker mu jo je nekdo dal, ali da je povzročil, da je družina nesrečna.

»Naše razlage naj bodo enostavne in sistematične. Naš občutek krivde in negativna čustva pustimo ob strani. Oče se bo počutil bolje, mama pa se bo čutila manj krivo. O prenašanju iz generacije na generacijo smo se pogovarjali kasneje, ko je starejši sin (zdaj star 14 let) bolje razumel čustveno stran hemofilije.«

Za otrokovo samopodobo je pomembno, da ima dovolj časa, da uredi svoja čustva. To je zelo pomembno zato, ker so naše začetne razlage zelo težko brez občutka krivde.

Prebrala sem na stotine strani, ki so jih pisali starši otrok s hemofilijo. Čustvo, ki največkrat privre na dan, je krivda. Spomnim se matere, ki je svojemu sedemletnemu sinu rekla, da 'se je rodil s hemofilijo, da pa bi se lahko še s čim slabšim'. Njeni nameni so dobri. Pokazati hoče, da hemofilija ni tako slaba. Otrok zanika svoje občutke, kadar želimo prehitro poseči s primerno razlago. V tej preprosti razlagi namreč 'slabo' pomeni, da so stvari že dovolj slabe. Otrokov občutek, da je hemofilija 'nepravična', zatremo v kali, ko mu povemo, da bi lahko imel še kaj slabšega – zato se ne pritožuj. Hemofilija je nepravična in nihče je ne želi. Otroku ne moremo govoriti, da nima pravice, da bi se počutil slabo, ker ima hemofilijo, ki je drugi otroci nimajo. Najbolje se je temu izogniti. Bolj nevtralen odgovor je: *»Rodil si se s hemofilijo. Res ne vemo, zakaj. Imaš pa očeta in mamo, ki te imata srčno rada zato, ker si takšen, kot si, in ki želita skrbeti zate.«*

Ko otroku vnaprej dopovedujemo njegove občutke – ko mu rečemo, kako bi moral čutiti, ne da bi ga najprej poslušali – nanj nalagamo dodatno breme krivde. Govorimo mu, kakšne občutke in vedenje pričakujemo od njega. Če zaradi hemofilije res občuti jezo, pa mi tega ne vemo, potem se bo zaradi tega, ker tako čuti, počutil krivega.

Pameten odgovor, ki ga lahko ponudimo, je: *»dobivamo izzive, ker smo nekaj posebnega in od nas pričakujejo, da se bomo s temi izzivi spopadli.«* Nekateri starši verjamejo, da nam Bog nalaga izzive. Kakršenkoli že je vir izziva, sporočilo je jasno: *»Sem tvoj starš in želim, da si dovolj močan, da se boš spopadel s tem izzivom.«* Toda sedemletnik ni dovolj močan. Njegov občutek 'Tega ne bom zmogel, oče.' Ali pa 'To sovražim, mama.' je že vnaprej zagotovljen. Otrokom dopovedujemo, kaj pričakujemo, da občutijo, namesto da bi poskušali razumeti, kaj občutijo.

Otrokovi prvi občutki niso nikoli napačni. Nihče si ne želi hemofilije. Ko smo izvedeli, da ima sin hemofilijo, ali nismo občutili jeze? Ali nismo čutili, da je to nepravično?

Na začetku smo verjetno veliko raje slišali, če so ljudje v naši bližini rekli: *»To je tako nepravično. Žal mi je.«*, kot pa če so rekli: *»Daj no. Saj ni tako hudo. Lahko bi bilo še slabše.«* Hrepeneli smo po simpatiji in želeli, da nekdo prizna

naše občutke. Ko smo deležni simpatije in potrditve naših občutkov, se verjetno počutimo močnejše in sposobnejše, da se spopadamo s težavo. Vendar bi morali najprej sočustvovati z otrokovimi občutki in jih priznati.

Tu gre v bistvu res za komunikacijo. Krivda lahko povzroči negativno samopodobo, ki vpliva na to, da je otrok vase zaprt in nekomunikativen. Krivda zapre pomemben komunikacijski kanal. Želimo, da nam otrok zaupa, da nam prizna, da je prestrašen in da sovraži hemofilijo. Bolje je, če so komunikacijski kanali odprti. Na njegovo jezo vprašanje 'Zakaj imam hemofilijo?' je bolje odgovoriti: »Nihče pravzaprav ne ve. Kaj ti misliš?« ali »Kaj se ti je zgodilo danes, da se tako sprašuješ?« Če vas otrok privede do filozofske ali verske diskusije, potem odgovarjajte na njegova vprašanja v skladu z vašim prepričanjem, vključite pa tudi biološke razlage. Morda pa je bilo njegovo vprašanje 'Zakaj imam hemofilijo?' le posledica jeze, ker ni mogel sodelovati pri pouku telesne vzgoje. Včasih vaš otrok potrebuje le pomiritev in ne potrebuje zapletene diskusije, še posebno ne tiste, ki je obremenjena s krivdo.

Zelo se trudimo, da pomagamo našim otrokom s hemofilijo zrasti, razumeti in sodelovati. Nihče ne ve, zakaj imajo naši otroci hemofilijo. Vemo pa, kako jim lahko pomagamo, da ostanejo zdravi in kako lahko gradimo njihovo pozitivno samopodobo. Za dvig pozitivne samopodobe moramo otroka razbremeniti občutka krivde in obžalovanja.

Kadar se čutimo preobremenjene, moramo poiskati pomoč pri odraslih osebah. Pridobiti si moramo biološko in medicinsko znanje, ki bo izboljšalo učenje, izostrilo mišljenje in pomagalo našim otrokom, da bodo poučevali druge.

Prevedla Mirjam Berčič

V prihodnji številki o novih pristopih pri poučevanju otrok o hemofiliji.

Vir: Laureen A. Kelley: My Blood Doesn't Have Muscles! (A Developmental Approach For Parents and Practitioners); 1996; Deseto poglavje

HEMOFILIKI PO SVETU



Novozelandec s kajakom po Podantarktičnem morju



Jack Finn, hemofilik iz Nove Zelandije, ni nikoli dovolil, da bi mu njegovo zdravstveno stanje preprečilo uresničiti njegove sanje, da bi s kajakom veslal okrog otočja Auckland.

Pa naj vas ne moti, da je otočje Auckland sredi Podantarktičnega morja, približno 500 km stran od najjužnejše obale Nove Zelandije. Naj vas tudi ne moti, da so edini prebivalci te puste in najbolj skalnate dežele na Zemlji morski levi in pingvini. To področje je mrzlo, ostro, divje. Skalnate obale so bile usodne že za marsikatero ladjo.

Kljub številnim težavam in krvavitvam se je 24-letni inštruktor kajaka odločil, da bo veslal okrog neobljudenega otočja. Odločni Finn se je zavedal, da to ne bo lahko potovanje. Vedel pa je, da bo zelo pomembno. Ta ekspedicija naj bi bila način, kako porušiti stereotipe o tem, kaj ljudje mislijo o hemofilikih. Po približno 220 km je Jack začutil bolečo krvavitev v hrbtu. Medicinska sestra, ki je bila na krovu jahte Tiama, ki je spremljala Jacka Finna, mu je svetovala, naj zaključi svoje potovanje. »Žal imam krvavitev,« je rekel Finn, »vendar moja izkušnja kaže, da so krvavitve pri hemofilikih neizogibne.«

Kljub razočaranju je Finn poudaril, da je dosegel svoj glavni cilj – dvig vedenja o hemofiliji s kampanjo, ki jo je imenoval »Hemofiliki zmorejo.« Njegovo potovanje je bilo deležno velike medijske pozornosti, zato so lahko dobro opisali hemofilijo in kako to stanje prizadene ljudi.

Kampanja po otočju Auckland je bilo Finnovo že drugo ozaveščanje ljudi o hemofiliji po letu 2004, ko je s kolesom prekolesaril Novo Zelandijo po vsej dolžini s podporo Društva hemofilikov Nove Zelandije.

Obe potovanji sta bili sredstvo za spodbujanje drugih. »To je bil osebni izziv in način za spodbujanje drugih hemofilikov, da bi uresničili svoje sanje,« je povedal Finn. »S hemofilijo ni lahko živeti, vendar hemofiliki lahko z dodatnim trudom uresničijo svoje cilje, pa naj gre za pisanje knjig, ustanovitev podjetja, študij ali pa šport.«



Kot prva oseba z motnjo strjevanja, ki je kdajkoli veslala s kajakom okrog otočja Auckland, je Finn zelo velik zagovornik telesne dejavnosti. »Hemofiliki, ki so zdravi in v dobri kondiciji, živijo veliko boljše. Ne more se vsak podati na veslanje s kajakom okrog otočja Auckland, ki je bilo res zahtevno za moje telo, pa saj je veliko drugih športov, ki so vredni, da jih poskusimo, na primer plavanje.«

Finnu se že podijo številne ideje po glavi, kako bi še lahko ozaveščal ljudi o hemofiliji, vendar mora najprej opraviti enoletno terapijo, ki bo, tako upa, ozdravila hepatitis C.

Finn je zelo filozofsko nastrojen, ko pravi, kako so ga njegove telesne omejitve prisilile, da na hemofilijo gleda drugače. »Mislim, da hemofilija lahko spremeni človeka,« pravi. »V hemofiliji vidim bolj drugačnost kot pa breme.«

Po Hemophilia World prevedla Mirjam Berčič



POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU

Vsi hemofiliki, ki smo na samozdravljenju, smo dolžni **REDNO** pošiljati **POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU** ge. Rajki Bavčer, pooblaščenki Centra RS za hemofilijo.

Na spletnih straneh društva (www.drustvo-hemofilikov.si) je na voljo Poročilo o samozdravljenju v WORD oziroma PDF datoteki, ki si ga lahko shranite na svoj računalnik in izpolnjenega pošljete po elektronski pošti (hemofilija@siol.net), ali pa ga natisnete in pošljete po navadni pošti.

Pošiljajmo poročila redno vsak mesec, kajti ko bo prišlo do odvzema pravice do samozdravljenja, bo prepozno!

Jože Faganel

PRIČEVANJA OD TU IN TAM

**Nikoli ne obupajte**

Stara sem dvanajst let in imam že od rojstva motnjo strjevanja krvi – pomanjkanje faktorja XIII. Imela sem veliko modric, enkrat pa tudi možgansko krvavitev. Prav tako sem imela krvavitve v sklepe.

Pri petih letih so zdravniki ugotovili, da imam inhibitorje. Moje telo je uničevalo faktor XIII po vsaki injekciji. Najprej so mi dajali velike odmerke kemoterapije v upanju, da bi mi uničili protitelesa. Kasneje sem dobivala injekcije koncentrata faktorja XIII vsak dan, ker so zdravniki upali, da se bo moje telo nanj prilagodilo. Hkrati so poizkusili z več kot dvajsetimi zdravljenji s plazmaferezo: vso plazmo iz mojega telesa so poskušali z aparatom očistiti protiteles. Nič ni pomagalo.

Danes še vedno dobivam vsak dan šest stekleničk faktorja XIII. Mama in oče delata perfuzijo. Injekcije dobivam zdaj že tri leta vsak dan.

Od športov se lahko ukvarjam le s hojo in plavanjem. Ostali športi so prenevarni zame. Nekoč, ko se bom pozdravila, se bom lotila jahanja. To sem si vedno želela. Rada imam konje.

V šoli še vedno dobro napredujem. V petem razredu sem bila odsotna tri mesece, vendar sem razred vseeno izdelala. Trenutno sodelujem pri gledališkem krožku in se ukvarjam z improvizacijo. Letos sem zelo malo odsotna, le en dan vsake tri mesece, ko moram na testiranje v bolnišnico, do katere se vozimo kar 10 ur z avtomobilom.

Bolezen je lahko najslabše, kar se ti lahko zgodi. Do zdaj še nisem imela večjih težav, vendar vem, da se to nekega dne lahko zgodi. Upam, da se bo moje telo nekoč prilagodilo na faktor XIII, tako da ne bom imela več protiteles. Zdravniki iščejo nove načine zdravljenja, da bi mi pomagali.

Nameravam študirati medicino ali pa zobozdravstvo. Ljudem bom vedno rekla: »Nikoli ne obupajte.«

Po Hemophilia Today prevedla Mirjam Berčič

Življenje s pomanjkanjem faktorja XI

Lynn McDonough so pred tremi leti, ko je bila stara 52 let, ugotovili, da ji v krvi primanjkuje strjevalni faktor XI. Živi v Stevenageu v Hertfordshireu v Veliki Britaniji. Ima hčerko Tracey, ki je stara 33 let, in vnuka Jonathona, ki mu je le 18 mesecev. Drugi vnuk pa je na poti.

Lynn je imela vse življenje težave s krvavitvami. Menstruacije so trajale tudi po tri tedne naenkrat. Po histerektomiji (izrezanje maternice) je krvavela kar štiri tedne. Prav tako je močno krvavela po izdrtju modrostnega zoba. Ko običajna zdravila za zdravljenje pogostih krvavitev iz nosu niso prav nič pomagala, so jo napotili na hematološki oddelek v lokalno bolnišnico.

Hematolog je opravil nekaj testov in jo prosil, naj se vrne čez en teden, ko bo opravil test za določanje časa krvavitve.

Ko je Lynn prišla čez en teden nazaj k hematologu, ji je rekel, da testa ne bo opravil, ker so prvi testi pokazali, da ji primanjkuje faktorja XI.

Lynn je bila zelo šokirana, saj je prvič slišala kaj takega. Hematolog ji ni razložil, kaj to pomeni, niti ji ni dal ničesar, kar bi lahko vzela s seboj in prebrala. Enostavno ji je povedal, da naj gre v center za hemofilijo in druge motnje strjevanja krvi. Zmeda, ki je nastala, ker ji niso povedali ničesar o diagnozi, je oteževala sprejetje diagnoze oziroma prilagoditev nanjo.

Šele na centru za hemofilijo je Lynn dobila popolno in podrobno razlago o tem, kaj zanjo pomeni pomanjkanje faktorja XI. Dobila je tudi nekaj pisnega gradiva, ki ga je lahko potem brala doma.

Lynn ne ve zagotovo, ali se je v njeni družini že kdaj pojavilo pomanjkanje faktorja XI. Njene hčerke niso testirali, vnuček Jonathon pa nima nobenih simptomov.

Lynn svetuje vsem, ki imajo pomanjkanje faktorja XI, da se obrnejo na center za hemofilijo, ker so tam strokovnjaki, ki lahko svetujejo glede vseh vidikov bolezni.

Odkar je bila diagnoza potrjena in jo lahko obvladuje, Lynn ne čuti nobene potrebe več, da bi o njej preveč premišljevala. Ne želi, da bi diagnoza in njeno stanje preveč vplivalo na njeno življenje. Ne dobiva nikakršnega zdravljenja, razen transeksamične kisline pri krvavitvah iz nosu. Od kar je zvedela za diagnozo, je bila enkrat operirana. Pred in med operacijo je dobila manjkajoči faktor, tako da je bila krvavitev pod nadzorom.

Ker se je Lynn sčasoma navadila na diagnozo, je tudi ugotovila, da kakšni posebni previdnostni ukrepi niso potrebni, razen v primeru operacije in pri izdrtju zob. Drugače pa naj življenje teče dalje.

Pomanjkanje faktorja XI:

- Pomanjkanje faktorja XI je podedovano stanje, ki vpliva na strjevanje krvi.
- Prizadeti so lahko tako moški kot tudi ženske.
- Približno 1 osebi od 100 000 manjka faktor XI.
- Splošni simptomi pomanjkanja faktorja XI so modrice, krvavitve iz nosu in obilnejše krvavitve po operaciji ali pa izdrtju zob. Prizadete ženske imajo lahko zelo močne in podaljšane menstruacije in čezmerno krvavitvijo ob porodu.
- Zdravljenje poteka pred in po operaciji ali izdrtju zob, zajema pa antifibrinolitična zdravila, kot so transeksamična kislina, določeni krvni pripravki, ki vsebujejo faktor XI, sveža zamrznjena plazma in pa koncentrat faktorja XI.
- Prizadete osebe ne smejo uživati aspirina in nesteroidnih protivnetnih zdravil, kot na primer ibuprofen, zaradi možnih stranskih učinkov.
- Osebe, ki imajo pomanjkanje faktorja XI, ne smejo dobiti injekcij v mišico.

Po Hemophilia Quarterly prevedla Mirjam Berčič



ZBIRAJMO NOVE ČLANE

Prostovoljci DHS skrbijo za nas:

- da imamo reden stik s specializiranimi fizioterapevtkami,
- da dobivamo glasilo Koncentrat,
- da prejemamo štipendijo,
- da imamo subvencioniran prevoz in rekreacijo,
- da imamo celostno oskrbo in sodobno zdravljenje,
- da se strokovno rešujejo specifični socialni problemi,
- da se izobražujemo za življenje z boleznijo.

Kaj moram storiti jaz?

Samo izpolniti prijavnico za včlanitev v društvo, ki ne pobira nobene članarine.

Čemu?

- **Ker sem z izkaznico hemofilika le vpisan v register hemofilikov in nisem avtomatsko član društva !!!**
- Da izrazim pripadnost skupnosti ljudi s sorodnimi težavami.
- Da bo Društvo v javnosti bolj prepoznavno in zato vplivnejše.
- Da bom s svojim zgledom spodbuda ostalim.

Naše društvo deluje za vse osebe,
ki imajo motnjo strjevanja krvi,
njihove družinske člane in prijatelje,
strokovne osebe in druge,
ki delujejo na področjih, na katerih deluje DHS.



Članstvo v društvu je brezplačno.

Izpolnjeno **PRISTOPNO IZJAVO**,
ki je na ovojnem listu glasila,
pošljite na naslov:
Društvo hemofilikov Slovenije
Tavčarjeva 2,
1000 Ljubljana



**Pred vami je 50. številka našega glasila Koncentrat novic
Društva hemofilikov Slovenije.**

Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije
Izdaja Društvo hemofilikov Slovenije, Tavčarjeva 2, Ljubljana
Davčna številka: 56303319
Transakcijski račun: Nova ljubljanska banka 02222-0014946590
Domača stran na svetovnem spletu:
www.drustvo-hemofilikov.si
Elektronska pošta:
hemofilija@siol.net

Uredila: Mirjam Berčič
Prelom: Vili Prodan
Ilustracije: Gabrijel Vrhovec
Oblikovanje: Dušan Weiss in Ada Poklač (naslovnica)
Tisk: Prograf, Ljubljana
Odgovarja in lektorira: Jože Faganel