

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV



SLOVENIJE

št. 51, junij 2009



Ob srečanju s pomladjo so se člani DHS zbrali v dvorani Pediatrične klinike.

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
dr. 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

Več nas je v društvu, močnejši smo v javnosti	4
Portreti občutkov	8
Zavezani spremembam v hemofiliji	10

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije	15
Subvencionirani prevoz	15
Individualno programirana rekreacija	15

STRIP

KONGRESI

22. letni kongres Evropskega združenja hemofilikov	17
--	----

PREBRALI SMO ZA VAS

Novi pristopi pri poučevanju otrok o hemofiliji, 1. del	18
---	----

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.



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

AKTUALNO

**Več nas je v društvu, močnejši smo v javnosti**

Deset ur po tistem, ko je pomlad uradno prišla v naše kraje, smo se člani Društva hemofilikov Slovenije zbrali na Vrazovem trgu. Dvorana Pediatrične klinike je letos kar pokala po svojih šivih, saj se je v njej nagnetlo 123 udeležencev srečanja. Obisk je bil tokrat večji, ker je bilo srečanje obvezno za vse štipendiste in za vse starše z otroki, mlajšimi od desetih let.



Pridružile so se nam fizioterapevke Metka Kozin, Klara Lavrenčič Bandur in Barbara Dolinar, predstavnica farmacevtske družbe Novo Nordiska Mediha Grom in predstavnica farmacevtske družbe Baxter dr. Irena Marin. Za zdravstvene težave prisotnih so bile na voljo sestre Mirjana Ličer in Ana Rober ter dr. Lidija Kitanovski. Predavala pa sta nam predsednik našega društva Jože Faganel in dr. Majda Benedik Dolničar, ki sta odgovarjala tudi na vprašanja prisotnih.

Vse prisotne je pozdravil Jože Faganel in povabil tiste, ki še niso včlanjeni v Društvo hemofilikov Slovenije, naj to storijo, saj več kot nas je v društvu, močnejši smo v javnosti. Lahko pridobimo več sredstev za izvajanje številnih projektov. Hemofilike in druge osebe z motnjami strjevanja krvi je pozval, da tekom dopoldneva izpolnijo anketo o novih vidikih pri zdravljenju hemofilije, s katero bodo dobili pregled nad tem, katere kronične



bolezni, ki niso posledica motnje strjevanja krvi, imajo osebe z motnjami strjevanja krvi.

V svojem predavanju »Živeti s hemofilijo v 3. tisočletju« nam je Jože Faganel predstavil, kako je bilo s hemofilijo v 2. tisočletju in kako je zdaj. Predstavil je organiziranost društva, ki mu pri njegovem delovanju pomaga kar 30 sodelavcev.

Tistim, ki imajo samozdravljenje na domu, bo potekla licenca. Društvo bo organiziralo izobraževanje in izpit v prihodnjem letu.

Ambulanta za fizioterapijo, ki skrbi za sklepe in mišice naših članov, se lepo razvija. Število strokovnjakov, ki pomagajo, pa se večja.

7.aprila 2008 je strokovni svet UKC sprejel soglasni sklep o legalizaciji Centra za hemofilijo.

Uroš Brezavšček se s pomočjo farmacevtske firme Bayer izobražuje v Ameriki.

Na koncu pa nam je naš predsednik omenil še nekaj pomembnih dogodkov, ki so se zgodili v letu 2008. O tem si lahko preberete na naših spletnih straneh (zgodovina DHS), ki naj bi bile v prihodnje opremljene tudi z zelo strokovnimi podatki.



Simon Godec je podal poročilo o realizaciji programov za leto 2008, predsednica nadzornega odbora DHS Polona Cerar pa je med drugim omenila, da bo potrebno pridobiti več sponzorjev.

Če bi bilo naše društvo številčnejše, bi država skrbela za nas. Ker pa nas je premalo, da bi kdo, ki ni zainteresiran, skrbel za nas, moramo poskrbeti sami zase z dejavnostjo Društva.



Prim. dr. Majda Benedik Dolničar je imela uvodno predavanje v že tradicionalno okroglo mizo z naslovom »O pripravkih za nadomestno zdravljenje pri hemofiliji in drugih prirojenih motnjah strjevanja krvi«.

V svojem izvajanju nam je dr. Dolničarjeva predstavila število bolnikov z motnjami strjevanja krvi v Sloveniji, postopek strjevanja, vrste motenj, nadomestno zdravljenje skozi zgodovino, vrste koncentratov, nabavo, porabo in oskrbo s koncentrati v Sloveniji.

Po predavanju so prisotni zastavili kar nekaj vprašanj, na katera je odgovorila dr. Dolničarjeva. (virusna inaktivacija v Sloveniji, prejemniki sveže zamrznjene plazme, pojav inhibitorjev pri rekombinantnem faktorju, pridobljena hemofilija, prirojena hemofilija, testi za inhibitorje, kako skrbeti za faktor doma – npr. če zmanjka elektrike ...)

Jože Faganel je pripomnil, da bi z vprašanji lahko nadaljevali na forumu na spletni strani DHS.

Po strokovnih zadevah so prisotni nadaljevali s pomenkovanjem ob dobrotah, ki so jih ponujale mize v predverju dvorane. Suha grla pa so si lahko poplaknili tudi z dobro kapljico iz Goriških Brd.

*Fotografije in tekst Mirjam Berčič
Več fotografij na www.drustvo-hemofilikov.si*



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

Portreti občutkov

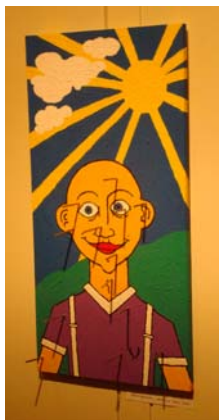


»Portreti občutkov« je naslov prve likovne razstave slik našega člana Gabrijela Vrhovca, slikarja, ki pri ustvarjanju našega glasila sodeluje kot ilustrator. V vsaki številki glasila je objavljen njegov strip, ilustrira pa tudi kakšne druge prispevke. Razstava je bila na ogled javnosti od 31. marca do 21. aprila 2009 v Kulturnoumetniškem društvu France Prešeren.

Gabrijel Vrhovec živi v Višnji Gori, kjer tudi ustvarja. Končal je Mestno šolo risanja in slikanja. Na poti skozi življenje do tu, kjer se je znašel zdaj, mu je zelo veliko pomagal predsednik našega društva Jože Faganel, za kar mu je Gabrijel iz vsega srca izredno hvaležen. Z besedami zahvale Jožetu Faganelu je pravzaprav tudi začel z otvoritvijo svoje razstave.

Gabrijel pa kot ustvarjalec stripov ne sodeluje le pri našem glasilu. Njegove stripe ste lahko zasledili že pri malodane vseh časopisih in revijah. Naj naštejemo le nekatere: Smrklja, Lord, Salomonov vandrovec, Dnevnik, Moški svet, Slovenec, Slovenska vojska, ilustracije učbenikov za osnovno šolo in Fakultete za šport, razglednice, naslovnice za zvezke, motivi za majčke ob dnevu slovenskih knjižnic.

Pred kratkim je imel na Jurčičevi domačiji na Muljavi razstavo karikatur Krjavlja ter razstavo ilustracij v Knjižnici v Ivančni Gorici in v Domžalah.



V zadnjem času se veliko ukvarja z otroki, kar mu zelo veliko pomeni in mu je tudi zelo všeč. Riše za otroke pri urah pravlje v knjižnicah, po osnovnih šolah pa ima likovne delavnice.

Razstava ima naslov »Portreti občutkov«. Zakaj? Tako je povedal Gabrijel: »S portretom najbolj neposredno pokažeš občutek, razpoloženje, izkušnjo, misel.« Slike nimajo naslovov. Gabrijel pravi, da z naslovi ni želel omejevati ljudi pri doživljanju slike. Vsak gleda na sliko preko sebe, preko svojih izkušenj. Z naslovom bi ljudi preveč usmeril.

V spodnji dvorani Kulturnoumetniškega društva France



Prešeren v Trnovem smo si lahko ogledali 32 slik, ki jih je Gabrijel ustvaril v letih od 2005 do 2009. Pri vseh je uporabil isto tehniko - akril na lesu. Na vsaki pa so dodani različni predmeti iz vsakdanjega življenja, da bi lahko bolj polno izrazil svoje občutke. V bistvu gre pri vseh slikah bolj za avtoportrete kot za portrete. Slogovno pa slike spadajo nekako vmes med pop art in ekspresionizem.

Razstava je name naredila precejšen vtis, na eni strani skoraj grotesken, na drugi strani pa zelo zanimiv. Pri vsaki sliki lahko postaneš in razmišljaš o tem, kaj neki se je dogajalo v duši avtorja.

Objavljamo nekaj slik za pokušino za tiste, ki si razstave niste mogli ogledati.

Gabrijelu želimo še veliko uspešnih razstav.

Mirjam Berčič



Zavezani spremembam v hemofiliji

»Zavezani spremembam v hemofiliji« je ime novega koncepta, nove akcije farmacevtske družbe Novo Nordisk, je povedala predstavnica te družbe v Sloveniji Mediha Grom na večernem druženju v Murski Soboti. Novo Nordisk je glavni pokrovitelj srečanja Društva hemofilikov Slovenije, ki ob svetovnem dnevu hemofilije vsako leto organizira kolesarski dan na prekmurskih ravninah, letos četrtrič. Prvo leto smo se družili v Moravskih Toplicah, letos pa smo se tretjič zbrali v Murski Soboti, kjer smo bili nastanjeni v dijaškem domu.



Letos je že 20. obletnica obeleževanja 17. aprila, ki ga proslavljajo društva hemofilikov po vsem svetu kot svetovni dan hemofilije. Letošnja tema je »Skupaj zmoremo!«, ki poudarja vlogo sodelovanja vseh zdravstvenih delavcev pri zdravljenju hemofilije. Več o tem ste si lahko prebrali v prejšnji številki našega glasila.



V soboto, 18. aprila, smo se točno opoldne zbrali v Dijaškem domu v Murski Soboti. Leto je bilo kar hitro naokrog in stari znanci so si radostno izmenjevali starejše in novejše novice. Pridružilo se nam je veliko novih obrazov in tako nas je bilo kar 92, ki smo po nastanitvi v sobah zasedli stole pri kosilu v jedilnici. Veliko je bilo tudi družin z našimi najmlajšimi člani in njihovimi zdravimi bratci in sesticami.

Že drugič zapored so se nam pridružili naši prijatelji iz sosednje Hrvaške in prvič hemofilik z Madžarske.



Po krajšem počitku po dobrem kosilu smo se začeli zbirati na parkirišču

Dijaškega doma. Kolesarji so pripravljali svoja kolesa, plavalci pa so postavili in klepetali. Letošnji kolesarski dan je bil pravzaprav plavalni dan, saj so bili plavalci tokrat v veliki večini. Predstavnice Novo Nordiska, Medihi Grom sta pomagali še Katja Podbevšek in Polona Koblar, so kolesarjem razdelile majice z napisom »zavezani spremembam v hemofiliji« in priročen etui s prvo pomočjo. Plavalci pa so dobili brisače z istim napisom in napihljive žoge, ki so jih bili zelo veseli mlajši člani. Malo pred tretjo uro smo zapustili parkirišče. Kolesarji so se odpravili po bližnji okolici, plavalci pa so šli v bazen Hotela Vivat v Moravskih Toplicah. Okrog pol šestih smo se vrnili, se porazgubili po sobah, ob šestih pa smo se že zbrali v jedilnici, kjer je najprej potekal strokovni del večernega druženja.



Dr. Lidija Kitanovski s Pediatrične klinike v Ljubljani nam je v svojem prispevku z naslovom Hemofilija, predstavila na kratko vse o hemofiliji: o tem, kaj to je, o dednosti, diagnosticiranju, zdravljenju in preprečevanju krvavitev, nadomestnih faktorjih, dopolnilnih oblikah zdravljenja, inhibitorjih, fizioterapiji in ortopedskem zdravljenju, skratka o celostni obravnavi bolnikov z motnjami strjevanja krvi.

Poudarila je pomen registra oseb s prirojenimi motnjami strjevanja krvi, SOS obeskov in izkaznic. Seznanila nas je s preskrbo koncentratov v Sloveniji ter s samozdravljenjem, ki ga ima kar 78 % bolnikov s hemofilijo A in 26% s hemofilijo B.

Slišali smo tudi nekaj besed o dedovanju in zdravljenju von Willebrandove bolezni ter o redkih motnjah strjevanja krvi, kot je pomanjkanje faktorja II, V, VII, X, XI in XIII in moteno delovanje trombocitov.

Sledila so vprašanja, med drugimi: kdaj je F VIII znižan (če ga je pod 50 %), katera je pomembna raven, ko je potreben posvet s hematologom o določenem posegu (okrog 30% in nižje), kdo je pristojen, da vzpostavi kontakt med hematologom in specialistom (kar sami). Osebe, ki imajo pomanjkanje faktorja VII, morajo zahtevati pripravek Novo Seven, če jim zdravnik slučajno ponuja plazmo.

Predsednik Društva hemofilikov Slovenije Jože Faganel je v svojem prispevku Hemofilija v 3. tisočletju, ki ga je imel že na srečanju DHS letos na prvi dan pomladi



predstavil, kako je bilo s hemofiliki v 2. tisočletju in kako je zdaj. Mladim je zdaj veliko lažje in lahko živijo bolj kakovostno, kot so živeli njihovi starejši sorodniki. Zelo je vesel, da delovanju društva pomaga kar 30 sodelavcev.



Sledil je krajši premor z glasbo, saj je Novo Nordisk poskrbel tudi za glasbeno spremljavo v podobi Lajči banda (en mož, en orkester), ki nam je zapel venček slovenskih melodij, ni pa pozabil tudi na naše prijatelje s Hrvaške in Madžarske.

Jože Faganel se je s knjižnimi darili, ki jih je izdala Celjska Mohorjeva družba, zahvalil predstavnicam Novo Nordiska; sestrama

Mirjani Ličer in Ani Rober, ki sta tudi tokrat imeli s seboj torbo s koncentratu in še čem, če bi kdo kaj potreboval; Sinji in Janezu Golobu za njuno pomoč pri športnih dejavnostih društva ter Rajki Bavčer. Darilo pa je izročil tudi našim prijateljem s Hrvaške in Madžarske. G. Tomica se je zahvalil za povabilo in rekel, da prav radi pridejo v Slovenijo, da pa žal še ne zna slovensko.



Lansko leto je ob svetovnem dnevu hemofilije Društvo hemofilikov Slovenije prvič podelilo priznanje prof. dr. Majde Benedik za nenadomestljive dosežke na področju hemofilije, ki ga je prejela Rajka Bavčer. O tem in zakaj nosi priznanje ime po prof. dr. Majdi Benedik, utemeljiteljici sodobne oskrbe hemofil

ije v Sloveniji, smo pisali v 45. številki Koncentrata, kjer smo jo tudi obširno predstavili našim mlajšim hemofilikom.

Ob letošnjem svetovnem dnevu hemofilije sta izvršni in nadzorni odbor Društva hemofilikov Slovenije odločila, da podelita



priznanje prof. dr. Ljerki Glonar za življenjsko delo pri zagotavljanju varnih krvnih pripravkov za nadomestno zdravljenje, zlasti za odločno, strokovno in etično ravnanje pri uveljavitvi pravic prejemnikom krvi, okuženim s HIV. Prof. dr. Ljerko Glonar smo vam predstavili ob 25. letnici društva hemofilikov Slovenije v 31. številki Koncentrata.

Dr. Ljerka Glonar se je za priznanje zahvalila in poudarila vlogo našega predsednika, saj mu ni bilo nikoli odveč žrtvovati svojega časa za hemofilike, pa naj je bilo to podnevi ali pa ponoči.



Nato je prevzel besedo tajnik DHS Simon Godec in našemu predsedniku izrekel zahvalo vseh hemofilikov za vse, kar je storil, da slovenski hemofiliki danes živijo kakovostno življenje in mu izročil darilo – čudovito skledo za sadje z vdelanim znakom društva. Aleš Blazetič pa je poskrbel za steklenico vina iz Kleti Goriška Brda, na kateri je bila ročno narisana in napisana zahvala hemofilikov Slovenije Jožetu Faganelu.

Sledila je okusna večerja z dobrimi sladicami naših članic iz Murske Sobote in seveda rujno kapljico našega sponzorja Kleti Goriška Brda. Med večerjo smo lahko prisluhnili melodijam Lajči banda, ki so nas pri našem druženju in klepetu spremljali še pozno v noč.

Naslednjo jutro smo se po zajtrku odpravili v bazen, le nekaj navdušencev je šlo s kolesi na potep. Po kosilu smo se veselili, ker smo se spet srečali, odpravili proti domu na vse konce Slovenije.



*Tekst in fotografije Mirjam Berčič
Več fotografij na spletni strani društva*

Društvo hemofilikov Slovenije



Priznanje
prof. dr. Majde Benedik

za delovanje na področju hemofilije
prejme
ob
Svetovnem dnevu hemofilije 2009

prof. dr. Ljerka Glonar,
dr. med., spec. transf. med.

za življenjsko delo pri zagotavljanju varnih krvnih pripravkov
za nadomestno zdravljenje,
zlasti za odločno, strokovno in etično ravnanje
pri uveljavitvi pravic prejemnikom krvi, okuženim s HIV

Murska Sobota, 18. aprila 2009

Jože Faganel, prof.
predsednik



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.

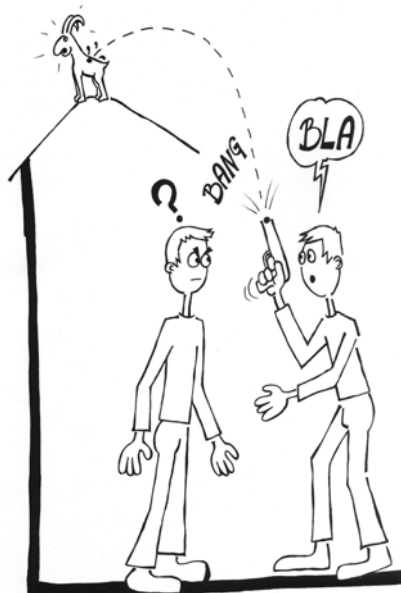


Individualno programirana rekreacija

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



KONGRESI

**22. letni kongres Evropskega združenja hemofilikov****EHC**
Vilnius 2009**22nd Annual European Haemophilia Consortium Conference 2009**

11- 13th September 2009, Vilnius, Lithuania



Letošnji kongres Evropskega združenja hemofilikov bo potekal v Vilni, glavnem mestu Litve, od 11. do 13. septembra 2009, kjer bodo predstavljene številne teoretične in praktične teme in problemi pri hemofiliji. To bo idealna priložnost tako za izmenjavo idej, znanja, trenutnih znanstvenih dosežkov kot tudi za prijetno druženje.

Vilna, ki sega zgodovinsko gledano daleč nazaj do 14. stoletja, je letos evropsko mesto kulture. Znameniti stari del mesta je od UNESCO dobil status svetovne kulturne dediščine. Najstarejša univerza v vzhodnem delu Evrope in prijateljsko



ozračje sodobnega mesta bosta na vas naredila izjemen vtis.

Društvo hemofilikov Litve se že veseli srečanja z vami.

Glavne teme:

- možnosti diagnosticiranja in zdravljenja hemofilije v Litvi;
- novi vidiki zdravljenja inhibitorjev;
- profilaktično zdravljenje;
- rehabilitacija in fizioterapija;
- zdravljenje artropatij;
- zdravljenje hepatitisa C;
- genetsko testiranje bolnikov s prirojenimi motnjami strjevanja krvi v Litvi;
- prenatalna diagnoza.

Po spletni strani EHC prevedla Mirjam Berčič

PREBRALI SMO ZA VAS



Novi pristopi pri poučevanju otrok o hemofiliji

1. del

Objavljamo prevod 1. dela enajstega poglavja iz knjige My Blood Doesn't Have Muscles!, ki jo je napisala Laureen A. Kelley, mati otroka s hemofilijo.

Vzgojne smernice

- Poskusite določiti otrokovo kognitivno stopnjo razvoja.
- Postavljajte nevtralna, odprta vprašanja, če hočete ugotoviti, kaj otrok razmišlja. Poslušajte aktivno!
- Naučite se čim več o tem, kako deluje telo, še posebej o krvnem obtoku. Ste prvi otrokov vir informacij. Poučujete ga lahko le, če sami razumete, kako se strjuje kri in kako deluje faktor.
- Poučite se o privzganju pozitivne samopodobe pri otrocih. Pri otrocih s hemofilijo je njihova samopodoba že nekoliko prizadeta. Lahko jim pomagamo pri zaprekah s krepitvijo njihove samopodobe. Svoje občutke krivde delite z drugimi odraslimi, ne z otroki!
- Proučite svoje občutke in odnos do hemofilije, še posebej če ste prenašalka. Ali se čutite krivo, da ima vaš otrok hemofilijo? Ali se še vedno skušate spopadati s hemofilijo? Ali se še vedno sprašujete, zakaj je hemofilija v vaši družini?
- Podporo in predloge iščite pri odraslih osebah.
- Ne povejte vsega, kar veste o hemofiliji, svojemu otroku. Priкройте informacijo njegovi razvojni stopnji. Omejite število idej, ki jih boste predstavili mlajšemu otroku.
- Ne predvidevajte, da vaš otrok razume preprosto zato, ker ste predstavili dejstva.
- Ne obremenjujte svojega otroka s svojimi občutki krivde, žalosti in brezupa. Povejte, kako se počutite, na pozitiven način, brez solz. Na primer: »Želim si, da ne bi imel hemofilije, vendar imamo dobre zdravnike, ki nam pomagajo, in dobra zdravila.« Za otroke je zelo vznemirjujoče, če zaznajo tesnobo pri svojih starših, še posebej če mislijo, da so oni krivi.

- Ne krivite prednikov ali Boga. Obstajajo načini, da razložite, kako se prenaša hemofilija, ne da bi poudarjali, da je razlog za to. Mlajši otroci ne potrebujejo takih strategij kot odrasli. Preprosta, nezapletena razlaga, brez občutka krivde, je najboljša.

»Ste kot lok, ki izstrelji vaše otroke kot puščice naprej.« (Kahlil Gibran – ameriški filozof, pesnik, pisatelj, umetnik ... libanonskega rodu)

Določite stopnjo otrokovega kognitivnega razvoja

Preden začnete otroka (bolnika) poučevati o hemofiliji, morate najprej določiti stopnjo njegovega kognitivnega razvoja. Ko ugotovite, kako razume hemofilijo, mu lažje razložite ideje, povezane s hemofilijo. Ugotovili boste, česa ne razume in kaj je že dojel. Uporabljajte vprašalnik in navodila »Kako se pogovarjamo z otrokom?« (v prihodnji številki) Večkrat si preberite vprašalnik, tako da vam bodo vprašanja dobro znana. Potem poiščite miren kotiček in si vzemite dovolj časa ter se pogovorite s svojim otrokom oziroma bolnikom. Snemajte pogovor. Mnogi od nas se ne zavedajo načina svoje komunikacije z otrokom, dokler se ne slišijo oziroma vidijo na ekranu. Presenečeni boste nad izražanjem svojih znakov poslušanja in poudarjanja njegovih odgovorov. Posnetek si lahko še kdaj predvajate, da boste videli, kako se je otrok razvil. Posnetek lahko uporabite tudi kot učno sredstvo, s katerim boste otroku pokazali, kako je nekdaj razumel problem. Vprašanja v priloženem vprašalniku so napisana tako, da jih lahko postavljate po vrsti. Mlajši otroci imajo lahko pri sebi svoje priljubljene igračke. Z drugimi otroki se tudi lahko pogovorite, čeprav je bolje, da so otroci pri pogovoru ločeni.

Hematologi lahko vprašalnik uporabijo za bolnike ali pa za starše bolnikov. Težko je poučevati bolnika, ki nima osnovnih informacij, ali pa stvari narobe razume. Prav tako nekateri odrasli, ki so dobro podkovani na nekem področju, na drugem niso. Izobražena, inteligentna odrasla oseba se še vedno lahko odzove s strahom pred okužbo, ko se sreča z osebo, okuženo z aidsom. Nekateri odrasli se lahko tudi do hemofilije odzovejo na tak način. Drugi pa so bolj izobraženi, kot bi pričakovali. Vaši načini poučevanja bo ali pa ne bo ustrezal staršem, ki se bodo znašli v vaši pisarni. Spomnim se, ko so naju z možem prvič poučili o hemofiliji. Pokazali so nama diagram z dominami. Razmišljala sem, kako s tem razložiti strjevanje krvi. Domine so primerne za osemletnika, da se prikaže, da nekaj manjka, za nekatere odrasle pa je to preveč enostavno. Najprej je treba oceniti človeka, potem pa ga primerno poučiti. Prihranili boste čas, vaša razlaga pa bo bolj učinkovita.

Čez nekaj mesecev lahko preverite, ali je bilo vaše poučevanje uspešno, ali so bile informacije pravilno sprejete in v kolikšni meri. Razumevanja pa ne preverite z vprašanji, na katera bolnik odgovarja s preprostim 'da' ali 'ne'. Med razgovorom bodo starši in otrok razložili, kako se strjuje kri, kako deluje faktor, kaj se zgodi, če ima otrok inhibitorje. Kot hematolog boste imeli verjetno premalo časa, da bi se z vsakim bolnikom posebej poglobljali v razumevanje hemofilije. Lažje je, če kombinirate poučevanje in spraševanje v skupini, med infuzijo ...

Starši naj vprašalnik uporabijo doma in pogovor snemajo. Kot starši lahko določite otrokovo razvojno stopnjo s pogovorom, z vprašanji, s poslušanjem. Kako se pogovarjate z otrokom? Ali aktivno prisluhnite njegovim vprašanjem in razlagam? Aktivno poslušanje pomeni direkten kontakt z očmi, prikimavanje, da otroka razumemo, ali ponovimo njegove stavke. Vzemite si čas, da bi ugotovili, zakaj je postavil določeno vprašanje. Poslušajte se na posnetku in ugotovite, v kakšnem odnosu ste z otrokom. Posnetek lahko pokaže več kot le otrokovo razvojno stopnjo. Načrtujte, kako se boste naučili bolje poslušati, kako komunicirati z otrokom in nato še, kako otroka poučevati.

Starši, ki poslušajo; otrok, ki se uči

»Nič bolj ne zmanjša resnice in ne zaustavi otrokovega razumevanja kot pridiganje.« (Polly Berried Berends: Whole Child, Whole Parent)

Učinkovita komunikacija z vašim otrokom ima toliko prednosti, da jih moramo omeniti. Najboljši posledici izboljšane komunikacije sta, da bo vaš otrok razvil boljšo samopodobo in imel bo več priložnosti za učenje. Otrokova samopodoba se bo dvigala ob starših, ki ga dovolj cenijo, da resno prisluhnejo njegovim vprašanjem in razlagam, ki mu pokažejo z vso pozornostjo, da jih zanima, kar jim pripoveduje. Ker boste tako ugotovili, česa ne razume, bo tudi njegova priložnost za učenje večja. Naučili se boste, kako razmišljati, tako boste lažje prikrojili odgovore njegovim potrebam.

Starši, ki aktivno poslušajo svojega otroka, imajo večinoma otroke, ki bolje razumejo hemofilijo. Starši, ki aktivno poslušajo svoje otroke, imajo nekaj skupnih potez:

1. Otroku postavljajo vprašanja, kot so: »Zakaj?, Kako?, Mi lahko poveš več?«
2. Ne prekinjajo ali zaključujejo otrokovega odgovora.
3. Otroku dajo na voljo dovolj časa, da razmislijo in povedo odgovor.
4. Večkrat pohvalijo otroka.

Majhni otroci potrebuje čas za razmislek in za odgovor. Ko otroci spregovorijo, starši umolknejo. Po otrokovem odgovoru pa ga vprašajo: *»Torej misliš, da kri dela to in to? Prav?«* Ko otroci potrdijo, starši gredo še globlje z vprašanji: *»Zakaj? Kaj misliš s tem? Ali mi lahko narišeš sliko? Da vidim, ali te razumem...«* Ko otrok zaključi z odgovorom, ga starši pohvalijo: *»Dober odgovor!«, »Res veliko veš, ali ne?«* četudi je odgovor napačen. Ti starši so se zavedali nečesa zelo pomembnega: na začetku je zelo pomembno, da slišimo otrokovo razlago in da ga pohvalimo. S tem gradimo njegovo samopodobo skozi zaupanje, zaupanje, da mu bodo odrasli resno prisluhnili. Njihovi razgovori so bili očarljivi, otroci so se odprli in se iskreno izražali. Kanali komunikacije so bili odprti.

Nathanova mati, izkušana sogovornica, je začela z mehkim tonom, večkrat uporabljala otrokovo ime, da bi zadržala njegovo pozornost, ter pokazala, da je ponosna na sina. Ni poskušala popravljati njegovih odgovorov. Na njegove besede se je odzivala s spremembami glasu, z močnimi poudarki na določena vprašanja in z dvomom na druga. Njen otrok je bil zelo govorno sposoben, zaupljiv, razmišljajoč, njegovi odgovori pa so kazali več razumevanja kot pri njegovih vrstnikih.

»Nathan, kaj je hemofilija? Dobijo faktor VIII. Zakaj? Da jim pomaga. Kako jim to pomaga? Bolje se počutim. Kako? V sebi ima nekaj kemičnega. Pravilno! In zakaj potrebuješ to kemijo? Zato, ker nje nimam v svojem telesu. Ali je imaš čisto malo? Ja, čisto malo. Kaj dela faktor? Več te kemije mi da. Kako ti pomaga faktor VIII? Ne vem. Povej mi.«

Iz tega razgovora je bilo razvidno, kaj je otrok razumel in česa ne. Na koncu pa je zaprosil še za dodatne informacije.

Drug tip pogovora pa ni bil kaj dosti podoben izpraševanju. Nekateri starši so se pomikali od vprašanja do vprašanja, ne da bi že po prvem odgovoru razmislili, kaj je otrok mislil s svojim odgovorom, še posebej, če je rekel. *»Ne vem.«* ali pa je odgovoril le z eno besedo. Ne morete razumeti, kaj otrok misli, če odgovarja le s posamično besedo. Ti starši so dostikrat svoje otroke prekinjali, če so ti hoteli razložiti, kaj mislijo. Ali pa so ga prekinili, če se jim je zdelo, da so slišali že dovolj, ne da bi do konca poslušali otroka.

»Kaj je hemofilija? Ko nekaj s tvojo krvjo ni v redu. Kaj misliš? Ne vem. Ne veš, zakaj je tvoja kri drugačna od krvi drugih? Ne.

Zakaj hemofilija? Ne vem. Verjetno sem jo dobil od koga, ki ima hemofilijo. Ali imajo vsi hemofilijo? Ne.«

Zamislite si, da so ti starši postavljali vprašanja monotono, s prekinjenim in prestrašenim tonom v glasu. Otrok je bil negotov in prestrašen zaradi tona glasu svojih staršev. Ko je otrok začel razlagati, zakaj ima hemofilijo, so ga prekinili in mu postavili naslednje vprašanje. Ne vemo, kaj otrok misli s tem, da je dobil hemofilijo od nekoga drugega. Ali misli, da se lahko okužiš z njo? Ali jo je lahko dobil od očeta ali matere? Tega ne moremo povedati. Tudi starši tega niso izvedeli. In po 45 minutah se mu niti zahvalili niso. Taki pogovori niso uspešni. Otroci v takih pogovorih ne želijo dodatnih informacij. Niso radovedni. Hemofilija je za njih skrivnost.

»Kaj je faktor? Je zdravilo, droga, ne droga... Kako izgleda? Kot tekočina. Ena steklenička ima prah. Kako deluje? Pomaga odstraniti krvavitev. OK... Zakaj si jo dobil? Za krvavitev. Kaj je krvavitev? To je takrat, ponavadi v sklepu, ko se izlije veliko krvi.... In to je krvavitev? Ja. Zakaj ljudje dobijo injekcije?«

V tem primeru so starši kar naprej prekinjali otroka, ko je poskušal razložiti. Tak otrok bo pričakoval prekinitve. Morda ne bo hotel ničesar več razložiti. Tako starši ne bodo vedeli, kako razume svoj svet, tako ga ne bodo mogli učinkovito poučiti o hemofiliji. Tako ga tudi ne bodo učinkovito poučili o spolnosti, drogah in še kakih drugih potrebnih informacijah. Starši bodo težko izvedeli, kaj njihov otrok misli in čuti, če ga ne bodo aktivno poslušali, da bi odkrili njegove globlje misli. To je bistvo dobre komunikacije. Žal nekateri starši ne uporabljajo dobrih načinov komunikacije s svojimi otroki. Lekcije in pridige, namesto spodbudnega pogovora, bodo razvile slabo samopodobo. Če otroka prekinjate in ga ne poslušate, potem bo imel občutek, da tisto, kar želi povedati, ni pomembno, da on ni pomemben. *Če ne poslušamo in ne poučujemo, bodo naši otroci povsem neobveščeni in povsem brez moči pri svoji motnji.*

»Veliko veš o svojem srcu, svojem telesu, svojih venah. Ja, zato ker si mi veliko povedala o tem. Ja, velikokrat sva se pogovarjala o tem. Ali te lahko še kaj vprašam? Ok.«

»Če bi me moj otrok kar tako iznenada vprašal, zakaj ima hemofilijo, bi mu odgovorila: »Ne vemo, zakaj jo imaš, dragi. Tvoje vprašanje je pravzaprav: 'Zakaj imam jaz hemofilijo?' Res je zoprno biti drugačen, ali ne. Kaj se je zgodilo danes, da te je vznemirilo?«

Celo majhni otroci imajo koristi od aktivnega poslušanja. Zelo pomembno je, da smo kreativni, ko se pogovarjamo z zelo majhnim otrokom., še posebej s tistimi, ki šele začenjajo govoriti. Majhni otroci so lahko zelo hitro prestrašeni in v zadregi, če jim postavljamo neposredna vprašanja o njih samih, še posebej o občutjih. Zato je pomembna igralna terapija – uporaba lutk. Spomnim se nekega jutra v bolnišnici po poškodbi, ko sem skušala od svojega dveletnega sina izvedeti, kako se počuti. Ali je vznemirjen? Ali je razumel, kaj se je zgodilo? Odklonil je, da bi mi odgovoril. Lahko bi predvidevala, da mu to nič ne pomeni. Morda je bil premajhen, da bi razumel. Toda kasneje proti večeru ga je njegova igračka »medi« vprašala, kaj se je zgodilo. Pocrkljal je »medija«, ga resno pogledal in mu zaupal. »Mami me je spustila na tla. Poškodoval sem si glavo in moral sem v bolnišnico. Dobil sem injekcijo.« Tistega, kar ni mogel povedati meni, je zaupal svojemu »mediju«.

Zaupanje soigralcu, nekomu mlajšemu in bolj ranljivemu, kot je sam, omogoči otroku občutek obvladanja sveta, ki ga drugače ne more nadzirati. Ni pomembno, da ste prisotni ali da vi vodite lutko. Brian Craft, izkušen igralec, ki ima hemofilijo, uporablja lutko z imenom Barkley, kadar se pogovarja z otroki v skupini o hemofiliji. Pogovarja se lahko o vsem, o čemer se otroci in mladostniki drugače sploh ne pogovarjajo radi. Barkley lahko izraža, kar otrok čuti, ne da bi to povedal otrok sam. Lahko postavlja vprašanja in spodbuja odgovore, ki bi jih starši radi slišali. Vse to deluje, ker je Barkley majhen in ranljiv. Igra na otroško domišljijo zapirajoč za sabo resnični svet odraslih. Kupite otroku lutko in zgradite otrokovo zaupanje vanjo kot prijatelja. Za starejše otroke so primernejše zgodbe, skozi katere steče potem komunikacija.

Prevedla Mirjam Berčič

Prihodnjič o literaturi, načrtovanju strategije, o privzgajanju samopodobe, o pogovoru, o vprašalniku ...

Vir:

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



Ob svetovnem dnevu hemofilije so se na srečanju v Murski Soboti hemofiliki Slovenije pristrčno zahvalili svojemu predsedniku Jožetu Faganelu.

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