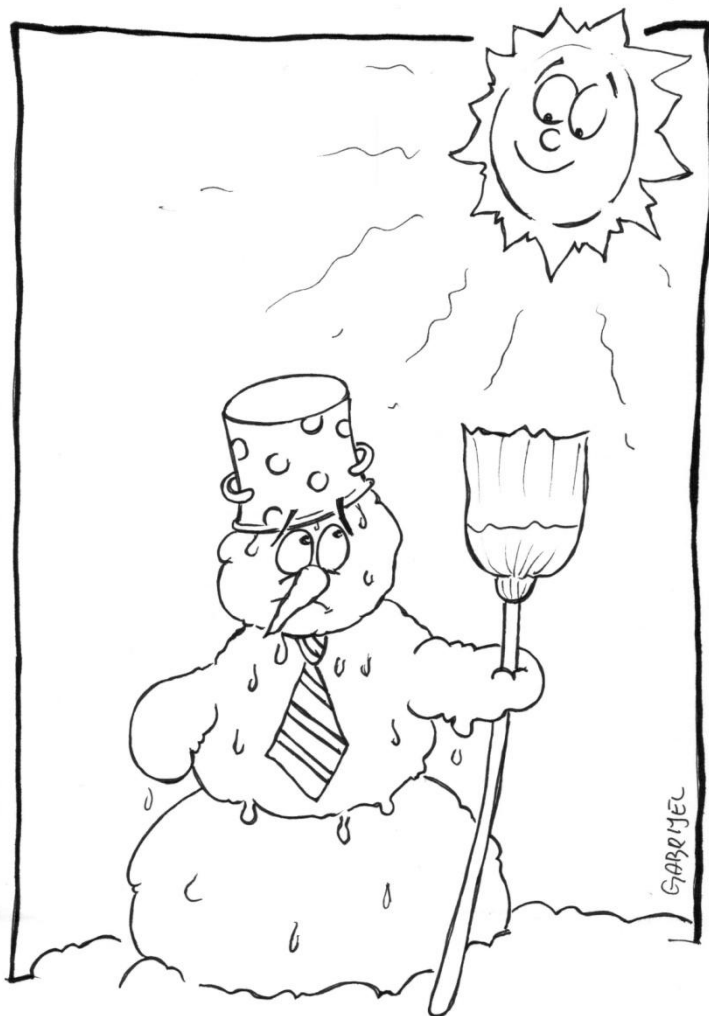


KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE



št. 67, januar 2012



POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (stanje 9.8.2011)

DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE

Sedež: Tavčarjeva 2, **Pisarna:** Bohoričeva 20/klet (8^h – 14^h) 01 / 4301 521
elektronska pošta: hemofilija@siol.net (v nujnih primerih) 041 / 540 520

NACIONALNI CENTER ZA HEMOFILIJU, d.f. Bohoričeva 20

Vodja prim.Majda Benedik Dolničar, dr.med. tel 01 / 5229 305
v.d. zdravstveni dokumentalist Rajka Bavčer faks 01 / 5229 294

PEDIATRIČNA KLINIKA - CENTRALA

01 / 5229 090

Hemato-onkološka ambulanta

med. sestra Ana Rober, med. sestra Mira Ličer 01 / 5229 239

Hemato-onkološki oddelek

01 / 5229 215, 01 / 5224 055

prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med. 01 / 5229 256

asist.mag. Lidija Kitanovski, dr. med. 01 / 5229 256

doc.dr. Janez Jazbec, dr. med. (predstojnik) 01 / 5223 964

glavna sestra: Marjanca Rožič, d.m.s. 01 / 5224 056

KLINIČNI CENTER – CENTRALA

01 / 5225 050

Hematološki oddelek

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: Alenka Dobrovolic, d.m.s. 01 / 5224 746

Hematološka ambulanta – Njegoševa 4

Branka Založnik, d.m.s. 01 / 5225 245

Sprejem 01 / 5222 330

Zdravnik – ambulanta 01 / 5222 260

Ambulanta za hemofilike (dr. Zupanova) 01 / 5222 259

Internistična prva pomoč URGENCA, Bohoričeva

01 / 5224 266

glavna sestra 01 / 5224 351, 01 / 5222 361

ORTOPEDSKA KLINIKA, Zaloška 9, centrala

01 / 5224 485

doc. dr. Janez Breclj, dr. med.

asist. dr. Matej Drobnič, dr. med.

asist. dr. Borut Pompe, spec. ortoped

Nataša Veselica (otr. odd.), d.m.s.

Ana Marolt (odd. B), d.m.s. 01 / 5224 177

Magda Peruško (odd. C), d.m.s. 01 / 5224 178

Fizioterapevtska ambulanta za hemofilike

Metka Kozin (vodja ambulante) 01 / 5223 662

Petra Dovč (vodja fizioterapevtov ortopedske klinike) 040 / 828 324

Barbara Dolinar 041 / 504 335

Klara Lavrenčič Bandur 041 / 939 968

Franci Tominšek 040 / 834 858

Ortopedska ambulanta – Njegoševa 4

naročanja Branka Jagodič 01 / 5222 441

Mateja Ružič, v.m.s. 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

STOMATOLOŠKA KLINIKA, Zaloška, centrala

01 / 5224 255

dr. Jelka Jožef 01 / 5224 386

dr. Alenka Pavlič 01 / 5224 271

ZAVOD RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO, Šlajmerjeva 6

Izdaja pripravkov, mag. Mateja Perko dop. 01 / 5438 120, pop. 01 / 5438 111

dr. Dragoslav Domanovič, dr. med. spec., direktor oddelka za preskrbo s krvjo (OPK) 01 / 5438 123

mag. Marko Cukjati, dr. med. spec., vodja centra za predelavo na OPK 01 / 5438 116

Irena Razborsek, dr.med, spec., strokovna direktorica 01 / 5438 100



Pomembne telefonske številke

AKTUALNO

Zgodovina DHS – leto 2011	4
Svetovni dan hemofilije	6

KONGRESI

30. kongres Svetovne zveze za hemofilijo	8
--	---

STRIP	10
-------------	----

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije – poročilo komisije za štipendije	12
Subvencionirani prevoz	14
Individualno programirana rekreacija	14

PREBRALI SMO ZA VAS

Zaupanje, upoštevanje in usklajenost	15
--	----

HEMOFILIKI PO SVETU

Ženske z motnjami strjevanja krvi	20
---	----

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



Pišemo zgodovino Društva hemofilikov Slovenije, leto 2011

januar 2011: v 1. številki VZAJEMNE je bil objavljen pogovor s predsednikom Društva hemofilikov Slovenije, Jožetom Faganelom, z naslovom »Za polno življenje«

april 2011: v reviji VIVA je bil objavljen pogovor z doc. dr. Ireno Preložnik z naslovom »Živeti s hemofilijo danes in jutri«.

10. april: na TV SLO 1 je bil v oddaji Večerni gost, ki jo vodi Sandi Čolnik, gost Jože Faganel.

15. april: v Slovenskih novicah smo lahko brali prispevek z naslovom »Ko se rana ne zaceli«.

16. in 17. april: kolesarski vikend v Prekmurju, kjer je ob svetovnem dnevu hemofilije v Dijaškem domu v Murski Soboti prejela priznanje prof. dr. Majde Benedikove za uvedbo in dosledno izvajanje profilaktičnega zdravljenja in protokolov sprožitve imunske tolerance za F VIII v Sloveniji prim. Majda Benedik-Dolničar.

17. april: na spletni strani bibaleze.si je bil objavljen prispevek z naslovom »Vse, kar bi morali starši vedeti o hemofiliji«, kjer je na vprašanja odgovarjal Jože Faganel.

19. april: krajša novica o Svetovnem dnevu hemofilije v Dnevniku.

10. maj: v reviji Moje zdravje, prilogi Dnevnika, je bil objavljen prispevek z naslovom »Za boljše življenje ljudi s hemofilijo«.

19. maj: v Dnevniku objavljen prispevek o »Svetovnem dnevu hemofilije«.

6. junij: Bayerjeva delavnica za uporabnike nadomestnega faktorja: »Priprava zdravila in injiciranje«.

25. junij: deseti spominski dan na Polici in srečanje na Kuclju..

2. avgust: v reviji Moje zdravje, prilogi Dnevnika, smo prebrali prispevek z naslovom »Udobnejše shranjevanje zdravila za hemofilike«.

1. – 4. september: tabor Društva hemofilikov Hrvaške v Šibeniku.

2. – 4. september: regionalna okrogla miza na temo Hemofilija na Balkanu v Sofiji v Bolgariji.

7. – 9. oktober: udeležba na 24. srečanju Evropskega združenja hemofilikov v Budimpešti na Madžarskem.

Mirjam Berčič



POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU

Vsi hemofiliki in drugi bolniki z motnjo strjevanja krvi smo ob prehodu na samozdravljenje, obljubili, da bomo REDNO pošiljali POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU v Nacionalni center 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 na Nacionalni center za hemofilijo pri Pediatrični kliniki, Bohoričeva 20, Ljubljana (hemofilija@siol.net), ali pa ga natisnete in pošljete po navadni pošti.

Pošiljajmo poročila redno vsak mesec, kajti če bo prišlo do odvzema pravice do samozdravljenja, bo prepozno! Tako ste obljubili ob vstopu v program Samozdravljenja na domu. Kdor se temu upira, žaga vejo, na kateri sedi skupaj s sotrpini. S poročili dokazujete svojemu odgovornemu hematologu, da izpolnjujete njegova navodila. Hkrati hranimo dragocene dokaze o smotni porabi faktorja za ZZZS, kadar preverja visoke stroške zdravljenja oseb z motnjo strjevanja krvi.

Svetovni dan hemofilije, 17. april 2012

»Zapolnimo vrzel«

17. aprila proslavljajo društva hemofilikov po vsem svetu svetovni dan hemofilije. Leta 1926 se je na ta dan rodil hemofilik Frank Schnabel v državi Washington v Združenih državah Amerike, ki je leta 1953 ustanovil društvo hemofilikov Kanade, leta 1963 pa Svetovno zvezo za hemofilijo in bil njen predsednik do svoje smrti zaradi aidsa leta 1987.

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.

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 politiko celotne družbe. Svetovna zveza spodbuja vsa društva hemofilikov, da pomagajo po svojih močeh in hemofilijo približajo javnosti.

Med deset tisočimi osebami moškega spola ima 1 oseba motnjo strjevanja krvi. Toda kar 75 % teh oseb po svetu ni deležna nikakršnega zdravljenja.

Kaj narediti, da zapolnimo to vrzel?

Ob svetovnem dnevu hemofilije 2012 bomo širili po svetu sporočilo »zapolnimo vrzel« pri oskrbi zdravljenja hemofilije. Bolečina ni neizogibna. Skupaj se lahko trudimo, da bi bilo nekoč zdravljenje dosegljivo po vsem svetu za vse osebe z motnjami strjevanja krvi.

Trenutno stanje kaže, da večina oseb s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja krvi ni deležna ustrezne diagnoze in zdravljenja ter prilagajanja njihovim pogojem. To je pomembno, če je zdravljenje že na voljo, treba pa ga je ohraniti ali pa izboljšati.

SKUPAJ BOMO ZAPOLNILI VRZEL!

Po spletni strani Svetovne zveze za hemofilijo prevedla Mirjam Berčič



WHAT WILL IT TAKE TO CLOSE THE GAP?

World Hemophilia Day 2012
April 17

An estimated 1 in 1,000 women and men has a bleeding disorder. However, 75% still receive very inadequate treatment or no treatment at all.

Together, we can work towards a day when treatment will be available for all around the world.



Help us Close the Gap
www.wfh.org/whd/en



 **WFH** 60 YEARS OF ADVANCING TREATMENT FOR ALL
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
Fédération mondiale de l'hémophilie
Federación Mundial de Hemofilia

Dobrodošli na kongresu Svetovne zveze za hemofilijo 2012!

Kongres Svetovne zveze za hemofilijo je edini veliki dogodek na koledarju Svetovne zveze za hemofilijo, ki je zelo pomemben za globalno skupnost oseb z motnjami strjevanja krvi.

Vsako drugo leto se zdravniki, znanstveniki, zdravstveni delavci, bolniki z motnjami strjevanja krvi in društva hemofilikov zberejo, da bi se poučili o najnovejših spoznanjih na področju zdravljenja motenj strjevanja krvi, da bi izmenjali izkušnje in prispevali k močni globalni organizaciji in skupnosti.

V imenu Svetovne zveze za hemofilijo se že zelo veselimo vašega prihoda v Pariz v Franciji, kjer bo potekal 30. kongres Svetovne zveze za hemofilijo, na katerem bomo počastili 50. obletnico prizadevanj »Zdravljenje za vse«.

Na kongresu, ki bo od 8. do 12. julija 2012, se bodo vrstila predavanja, delavnice, razstave, okrogle mize na temo zdravljenja hemofilije in drugih motenj strjevanja krvi.

Udeleženci kongresa bodo deležni dobro organiziranega srečanja s pomembnimi medicinskimi temami in multidisciplinarnimi sekcijami.

Teme:

- retrospektiva 50. obletnice;
- novi pristopi k zdravljenju hepatitisa C pri hemofilikih;
- prilagojena profilaksa;
- predvidevanje in preprečevanje razvoja inhibitorjev;
- od gena do genske terapije;
- Svetovna zveza za hemofilijo in raziskovanje;
- biologija von Willebrandovega faktorja;
- redke motnje strjevanja krvi;
- trombociti;
- od zibke do odrasle dobe;
- ekonomski vidiki oskrbe hemofilije;
- primeri oskrbe hemofilije v Afriki;
- ocenjevanje kakovosti življenja oseb z motnjami strjevanja krvi;
- priprava prihodnjih generacij;

- obvladovanje bolečine;
- ženske in motnje strjevanja krvi;
- kirurško obvladovanje ustnih in zobnih problemov pri starajoči se generaciji.

Udeleženci pa se bodo lahko udeležili izletov in kulturnih dogodkov, na katerih bodo lahko izmenjali svoje izkušnje in mnenja.

Po spletni strani Svetovne zveze za hemofilijo prevedla Mirjam Berčič



WFH 2012

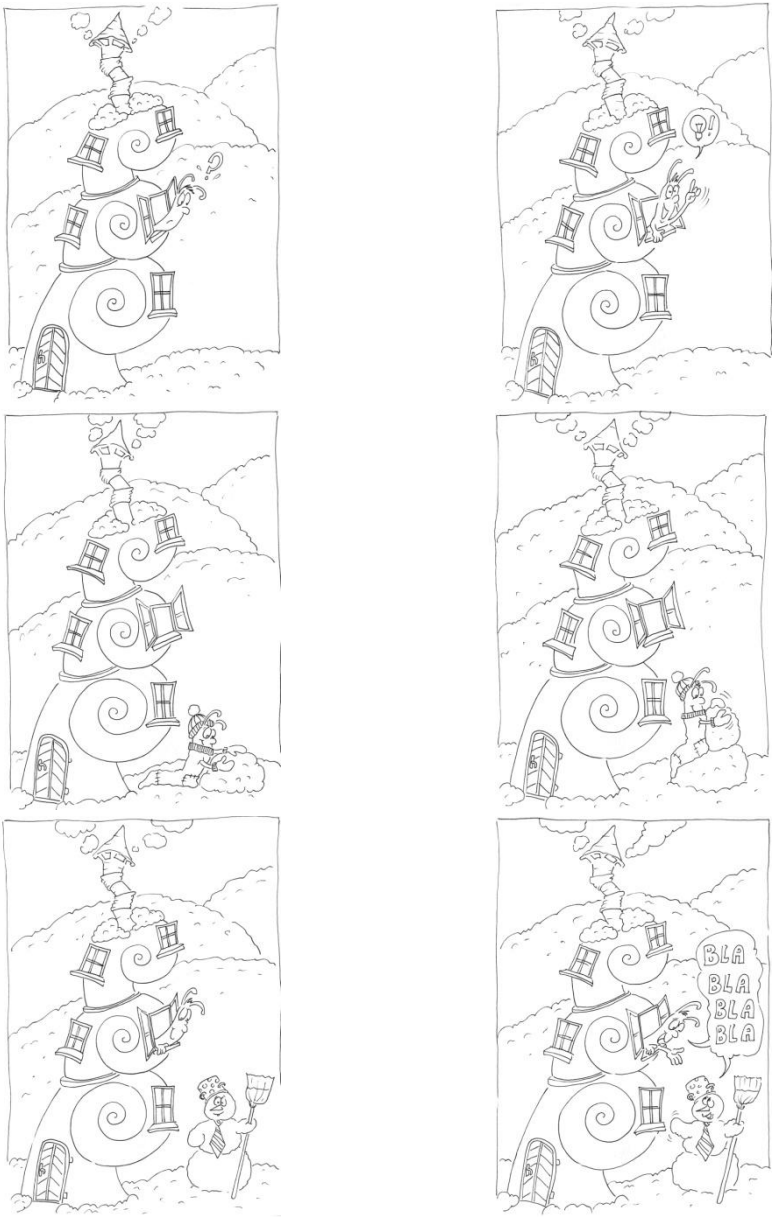
WORLD CONGRESS

PARIS, FRANCE

Sunday, July 8 - Thursday, July 12

50
Years of Advancing
Treatment for All

STRIP





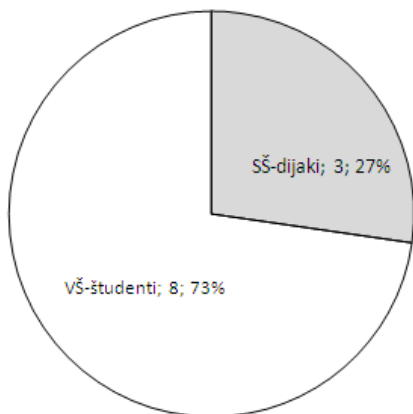
SOCIALNI PROGRAMI FIHO



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 šolsko leto 2011 / 2012 (Koncentrat št. 64 - avgust 2011) in poročila komisije za štipendije (zadnje poročilo v Koncentratu št. 67, februar 2012).

POROČILO za šolsko leto 2011 / 2012



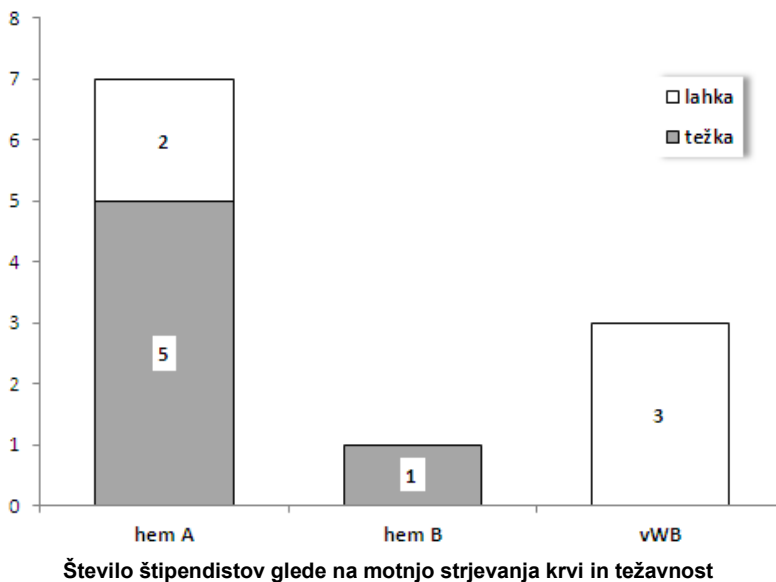
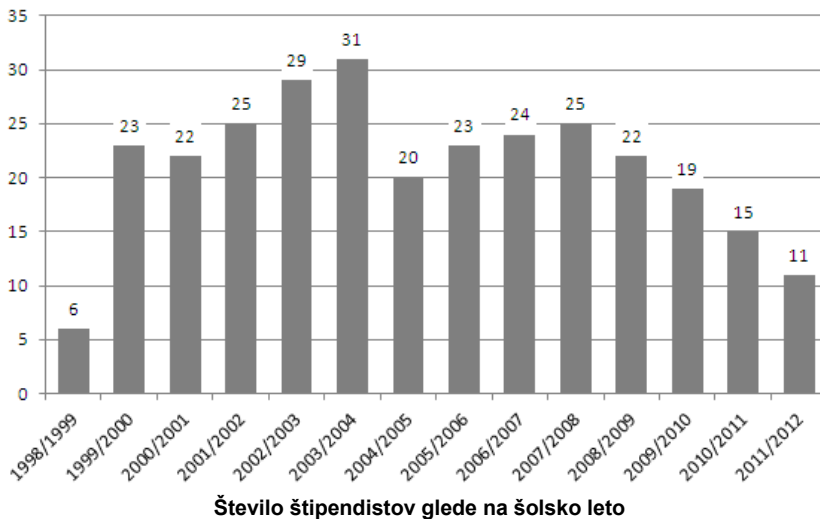
Število štipendistov glede na šolo

V šolskem letu 2011/2012 je prošnje za štipendije oddalo 13 prosilcev, in sicer 3 dijaki in 10 študentov, dvema študentkama komisija ni odobrila štipendije, torej je v tem šolskem letu 11 štipendistov.

V letošnjem letu smo štipendije podelili štirinajstič. Vsi prosilci so naši stari znanci, čeprav jih na naših srečanjih preredko vidimo. Glede na prejšnje šolsko leto so 4 štipendisti izboljšali učni uspeh, 3 so uspeh poslabšali, pri ostalih je uspeh ostal nespremenjen. Tu moramo

pohvaliti štipendiste, ki so uspeh izboljšali. Želimo pa si tudi, da bi jim ostali sledili.

Glede na motnjo strjevanja krvi je med štipendisti 5 oseb s hemofilijo A težke stopnje, 1 oseba s hemofilijo B težke stopnje, 2 osebi s hemofilijo A lahke stopnje, 3 osebe s vWB (skupaj 11 oseb)



Sicer pa so se štipendisti dolžni izobraževati tudi na področju svoje bolezni. Na srečanjih Društva, ki obravnavajo življenjska vprašanja nas samih, tudi štipendisti ne bi smeli manjkati.

Mirjam Berčič



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**.



PREBRALI SMO ZA VAS

**Zaupanje, upoštevanje in usklajenost**

Chris Sotirelis je zastopal Evropsko združenje hemofilikov na okrogli mizi v Evropskem parlamentu 21. septembra 2011, kjer so razpravljali bolniki, zdravniki in predstavniki farmacevtske industrije o zaupanju terapiji in pokazali, kako usklajen pristop, ki vključuje bolnike, njihove družine, zdravstvene strokovnjake, farmacevtsko industrijo prispeva k izboljšanju varnosti bolnika in kakovosti zdravstvene nege, prilagojene bolnikovim potrebam. Chris Sotirelis je predstavil bolnikov pogled na »Izboljšanje zdravstvenega sistema s pomočjo zaupanja terapiji: pristop zainteresirane strani.

V svojem raziskovanju odnosa zdravnik – bolnik je dr. Sotirelis, v svojem imenu kot bolnik s kronično boleznijo, poudaril, kako zdravniki vidijo bolnike in poskusil raziskati bolnikovo perspektivo s tem, kako bolniki dejansko gledajo na zdravnike in motivacijo po upoštevanju dajanja zdravil, ki jih predpišejo zdravniki. Kot dolgoletni uporabnik je dr. Sotirelis v več kot 40 letih svojega življenja videl številne tipe pristopov kakor tudi vpliv njihovega pomanjkanja.

Izpostavil je, da je bilo upoštevanje zdravil velik problem že v času Hipokrata, ki je pisal, da bolniki dostikrat lažejo o jemanju zdravil.

Danes ima predpisano jemanje zdravil zelo pomemben vpliv na bolnikov odnos.

Danes vemo več o visoki ceni dejanskega in prikritega neupoštevanja. Dejanski učinek tega je izguba terapevtske učinkovitosti.

Od zaupanja do upoštevanja

Danes je pojem zaupanja nadomestil pojem upoštevanja. Upoštevanje se nanaša na to, do katere mere se bolnik strinja s priporočili zdravnika, ki je predpisal zdravila. To vzbuja občutek, da je bolnik tesno povezan s predlogom zdravljenja, upoštevanjem pravil, smernic. Upoštevanje pomeni bolj aktivno vlogo kot zaupanje: sodelovanje z zdravnikom in odločitvijo upoštevati nasvet. Pri tem modelu bolnikovo sprejemanje temelji na zaupanju in strinjanje je del procesa.

Razlogi za neupoštevanje

Bolniki s kronično boleznijo morajo slediti različnim terapijam. Izgleda, da je življenje omejeno le na iskanje terapij. Potrebno je spoštovati prednosti bolnikovega vsakodnevnega življenja in njegovega časa, da jih izpolnjuje. Vendar, ali tudi ti tako imenovani zdravstveni centri odličnosti spoštujejo te potrebe, da zagotavljajo terapijo čez cel dan, odlične strokovnjake, številne klinike, preglede, drugo podporo, ali se trudijo zmanjšati število obiskov v bolnišnici? Ali se sploh trudijo, da bi bili vsi medicinski postopki okrog bolnika prilagojeni njegovemu vsakdanjemu življenju. Ali je kje kaj pripravljenosti po sodelovanju z bolnikom?

Bolnik je lahko zelo hitro postavljen na rob in gledajo nanj kot na breme družbe, čeprav bi lahko ob pravilni oskrbi veliko prispeval družbi. Postavi se vprašanje, kako bi bilo mogoče izobraziti tako zdravstvene strokovnjake kot tudi bolnike, da bi pričakovali in zahtevali te očitne novosti. Da bi prišlo do tega, bi se morali naučiti, kako ovrednotiti čas in vsakodnevno življenje tako kot zdravljenje.

Neupoštevanje navodil je lahko namerno in neprostovoljno. Lahko je odvisno od kakovosti informacij (jasnost, dokaz, vir), vpliva terapije na vsakodnevno življenje (drago, boleče), od telesnih in duševnih sposobnosti bolnika, od njegove socialne osamitve, od njegove sposobnosti po sprejemanju večjega bremena negotovosti in zdravljenja, od njegove izobrazbe, od njegove samopodobe in od sposobnosti znati se v zdravstvenem sistemu. Ponujeno zdravljenje ne more biti zasnovano le na zdravnikovih pogledih, ampak tudi na razumevanju vpliva dejanskega bremena na bolnikovo vsakdanje življenje.

Če se bolnik strinja z omejenim zdravljenjem, ki ne dosega tistega, kar medicina omogoča, potem na zdravnika pade breme odgovornosti, ki ga je težko obvladovati čustveno, etično in legalno.

Do tega razumevanja pride zdravnik s poslušanjem bolnika, ne pa da vztraja le na klinični ravni.

Kaj je resnično potrebno?

Pravo upoštevanje temelji na značilnostih določenega zdravila in ne le na zdravnikovem nasvetu. Vključevati mora prilagojeno sporazumno zdravljenje, potrebo po pravem pristopu do vedenja, ki je povezano z upoštevanjem terapije, upoštevanje učinka pogostosti jemanja zdravil, stranske učinke, sistem dobavljanja in podobno – vse vidike zdravila, ki vpliva na zaupanje.

Nezaupanje je zapleten večplastni problem in zahteva zapletene večplastne odgovore, kombinirane s pristopom zainteresiranih skupin, ki postavljajo bolnika v središče.

Naslednja raven – usklajenost

Obstajata dve skupini enako tehtnih zdravstvenih prepričanj – od bolnikov in od zdravnikov. Bolnik bi moral zdravniku posredovati svoja zdravstvena prepričanja, zdravnik pa bi moral to omogočiti.

Zdravnik bi moral bolniku pomagati, da bi imel ob vseh informacijah izbiro glede diagnoze in zdravljenja, glede koristi in tveganja, in da bi polno sodeloval v terapevtskem odnosu. To je odnos, v katerem so najpomembnejše odločitve tiste, do katerih pride bolnik.

To vodi do koncepta usklajenosti. Usklajenost ni sinonim za zaupanje in upoštevanje. Je neodvisno od bolnikovega jemanja zdravila in se prav tako ne nanaša na zdravnikovo predpisovanje zdravila. Dejansko je usklajenost osnovana na tem, da so dogovori med zdravniki in bolniki pogajanja med enakimi, priznava pa tudi razliko med bolniki glede vrednotenja koristi in tveganj pri določenem zdravilu. Zdravniki se seveda trudijo glede kakovosti predpisovanja zdravil zaradi čim boljših kliničnih rezultatov. Kadar zdravila ne dosežejo takega učinka, kot so ga pričakovali, se odzovejo na to s spremembo odmerka, ali pa poskusijo z drugim zdravilom. Tako se zdi, da se zdravniki obnašajo, kot da je nezaupanje problem drugih sodelujočih zdravnikov.

V številnih primerih se skrb zdravnikov osredotoči izključno na izboljšanje kakovosti njihove lastne izbire predpisovanja zdravila. Hkrati pa se od njih pričakuje, da se osredotočijo na bolnika in na podatke, ki jih ima medicina. Včasih med tema dvema pride do spora. Če se medicinski podatki uporabljajo za oporo strokovni avtoriteti, potem to zagotavlja v medicinski praksi dodatno oviro k sprejetju stališča, da je bolnik v središču.

Usklajenost prav tako sloni na tem, da se je klinično odločanje spremenilo od paternalističnega modela v preteklosti do sprejemanja odločitev s sodelovanjem danes.

Ni pametno ostati zdravnik v konfliktnem okolju bolnika, ne da bi vključil ostale zainteresirane skupine v tem procesu sodelovanja, medicinske sestre, farmacevte, predvsem za organizacije bolnikov.

Kaj bolniki pričakujejo od svojih zdravnikov?

Čeprav se zdravljenje izboljšuje, pa so bolniki še vedno nezaupljivi. Zakaj? Zahtevajo čim boljši izid zdravljenja, usklajenost pa pomeni, da moramo najboljši izid zdravljenja uskladiti med tem, kar lahko teoretično ponudi farmacevtska industrija in česa si želi bolnik oziroma, kaj dobro prenaša.

Bolniki s kronično boleznijo razmišljajo in presojujejo pri sprejemanju odločitev. Spopadati se morajo z neomejenimi negotovostmi, ki zadeva njihovo življenje, vključno s trajanjem in vsebino (poklic, družina, vplačevanje hipotek ...).

Zdravstveni delavci dostikrat ignorirajo te dolgoročne cilje in negotovosti, ki vplivajo na vsakodnevno življenje bolnikov. Zdravstveni delavec pa je edini, ki ga ima bolnik na voljo med znanostjo, zdravstvenimi uslugami in farmacevtsko industrijo. To je resnični privilegij, ki ga imajo zdravniki, njihova moč in status izvira iz tega, zato jo morajo ovrednotiti in pametno uporabiti. Zdravnikova motivacija mora biti vedno v težnji za boljše bolnikovo zdravje.

Usklajenost lahko dosežemo s korenito spremembo pri svetovanju in globljem razumevanju bolnikovih pogledov o njegovem zdravju. Ta proces vključuje razumevanje bolezni s strani bolnika, kar privede do razumevanja in strinjanja z diagnozo, do sprejemanja informacij o predlaganem zdravljenju in o ponudbi alternativne izbire. To seveda ne sme pasti izključno na zdravnika, ampak je treba razviti interakcijo med ostalimi, ki lahko pomagajo zdravniku, kliničnimi farmacevti, ki pomagajo zdravnikom pri splošni praksi kot svetovalci, kot tudi medicinskim sestram, ki preživijo več časa z bolniki kot pa zdravniki.

Spodbujanje usklajenosti

Usklajenost se ne sme nanašati le na vedenje o zdravljenju, prepričanju in koristi zdravljenja, subjektivne norme, nagnjenja k upoštevanju jemanja zdravil, ampak tudi na okoljske in socialne dejavnike, odnos med bolnikom in zdravnikom, kakovost podpore družinskih članov in prijateljev.

Mnogo bolnikov intuitivno čuti, da je njihov zdravnik pripravljen razumeti vse to. Bolnik zahteva spoštovanje njegovega časa, spoštovanje prioritet njegovega življenja in poštenost na zdravnikovi strani. Bolnik upa, da se mu bo zdravnik posvetil tudi preko njegovega delovnega časa in sprejel bolnikove dobre in slabe dneve, strahove in negotovosti. Bolnik pričakuje, da bo zdravnik delil z njim te boje in mu bo pomagal zmanjšati breme bolezni in zdravljenja.

Chris pravi: »Zdravnik mora sprejeti to, da sem več kot le bolnik. Sem prav tako kompleksno bitje kot zdravnik, če ne še bolj. Kot bolniki moramo odigrati večjo vlogo. Moramo razvijati vključenost vseh zainteresiranih strani v boju proti neupoštevanju, moramo tudi razvijati spremembe vedenja bolnikovih staršev in mlajših bolnikov.

Dovoliti moramo večjo vključenost organizacij bolnikov pri snovanju smernic za zdravljenje. Farmacevtska industrija mora povečati svojo pozornost in vložiti napore v to, da bodo bolniki zdravila jemali. Zdravniki, bolniki in ostale zainteresirane skupine morajo premagati težave pri razumevanju tega, da je bolnikov dnevni red in ne klinični, tisti, ki odloča o tem, ali bolnik jemlje zdravila. Tako morajo tudi starši dovoliti svojim otrokom že od mladih let dalje, da si osnujejo svoj dnevni red glede zdravstvenega stanja in zdravljenja. To bi vsi starši morali storiti na katerem koli področju vzgoje, kako ne še pri tako integralnem delu njegovega življenja?»

Chris Sotirelis

Po glasilu Evropskega združenja hemofilikov prevedla in priredila Mirjam Berčič



Chris Sotirelis je po poklicu letalski inženir. Na sliki s svojim letalom, ima certifikat za pilota.

HEMOTILIKI PO SVETU

**Ženske z motnjami strjevanja krvi****En korak naenkrat**

Pred približno desetimi leti so v Kanadi v bolnišnici St. Justine v Montrealu v sklopu Centra za hemofilijo razvili program pod vodstvom dr. Georgesa Etienna Rivarda, namenjen zdravstveni negi žensk z motnjami strjevanja krvi.

Od ustanovitve dalje je ta program, poznan kot »Hemostaza pri ženskah«, obiskalo zaradi posveta vsako leto okrog 60 deklet in žena. »20 % teh žena je prišlo samih, po lastni volji. 80 % ostalih žena pa je dobilo napotnice večinoma od splošnih zdravnikov, pediatrov, ginekologov in hematologov. Multidisci-

plinarni tim se srečuje vsaka dva tedna in razpravlja o primerih.

Strokovni tim vključuje hematologe, medicinsko sestro in ginekologa. Če je potrebno, so na voljo tudi laboratorijski tehnik, anesteziist, psiholog, genetik in socialni delavec.

Drugi program za ženske so ustanovili v St. Sacrament Hospital v Quebecu v Kanadi. Pod vodstvom dr. Christine Demersove, klinične direktorice vzhodnega quebeškega centra za hemofilijo, organizirajo posvet za ženske enkrat letno.

Vsem ženskam, ki imajo napotnico od splošnega zdravnika ali pa ginekologa, in pri katerih je bila ugotovljena diagnoza, ali pa ima kak drug družinski član motnjo strjevanja krvi, pošljejo vabilo za testiranje. Na leto pregledajo približno 5 – 6 primerov.

Po poročilu dr. Demersove iz leta 2001 je 6 od 24 klinik po Kanadi poročalo, da imajo program oziroma zdravstveno nego za dekleta in žene z motnjami strjevanja krvi. Če so težave z menstruacijskimi krvavitvami, večina klinikov napoti žene h ginekologu.

Dr. David Lillicrap iz Splošne bolnišnice v Ontariu pa je v poglobljenem raziskovanju ugotovil, da ne le na področju hemofilije, ampak tudi na področju von Willebrandove bolezni ima veliko število žensk specifične potrebe zaradi motenj strjevanja krvi.

Preden so se odločili za klinični model obravnave, so se hematologi poučili o programu »Hemostaza pri ženskah« v bolnišnici St. Justine in nato odprli kliniko leta 2005. Ženskam je na voljo genetsko svetovanje, psihosocialna podpora.

Klinika je dekletom in ženam z motnjami strjevanja krvi na voljo vsak drugi mesec. Od odprtja klinike je le to obiskalo 23 žensk.

Del strategije kanadskega društva hemofilikov je povečati zavedanje o von Willebrandovi bolezni pri družinskih zdravnikih. Zato je dr. David Lillicrap s svojo skupino razvil pilotski projekt za področje Kingstona, da bi družinski zdravniki ocenili razširjenost simptomov von Willebrandove bolezni pri bolnikih.

V projektu je sodelovalo 42 družinskih zdravnikov. Odkar so začeli s projektom se je povečalo število napotitev žensk na kliniko. Večinoma so to ženske, stare od 40 do 50 let, ki so imele težave z motnjami strjevanja krvi vse življenje, ne da bi bila pri njih postavljena diagnoza. Zaradi povečanega števila obiskov žensk na kliniki bo tam na voljo vsak mesec, ne le vsak drugi mesec.

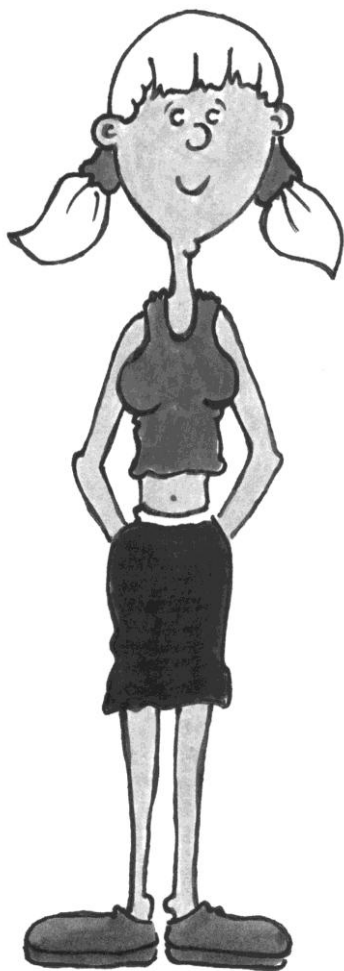
Zaradi napačnega prepričanja, da prenašalke ne morejo imeti motenj strjevanja krvi, so se odločili, da bodo ženske s simptomi tako kot hemofiliki z lahko obliko dobile SOS zapestnice.

Čeprav je delo v teh klinikah opogumljajoče, pa bo potrebno še veliko časa, da bodo ženske z motnjami strjevanja krvi po Kanadi dobile ustrezno zdravstveno nego v lokalnih centrih za hemofilijo.

Zaradi zavedanja, da imajo lahko dekleta in žene, ki prenašajo hemofilni gen, tudi same motnje strjevanja krvi, medicinske in psihološke težave, povezane z dednostjo, je kanadsko društvo hemofilikov pripravilo knjižico z informacijami o prenašalkah, da bi zadovoljilo potrebo po znanju, prav tako pa so organizirali tudi delavnice za dekleta in žene, ki se spopadajo z realnostjo.

Upajmo, da je le še vprašanje časa, ko bo poseben program zdravstvene nege za dekleta in žene z motnjami strjevanja krvi postal integralni del vsakega centra za hemofilijo.

Po Hemophilia Today prevedla Mirjam Berčič



ZBIRAJMO NOVE ČLANE

Do zaključka redakcije (20. 2. 2012) ima društvo 756 članov.

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?

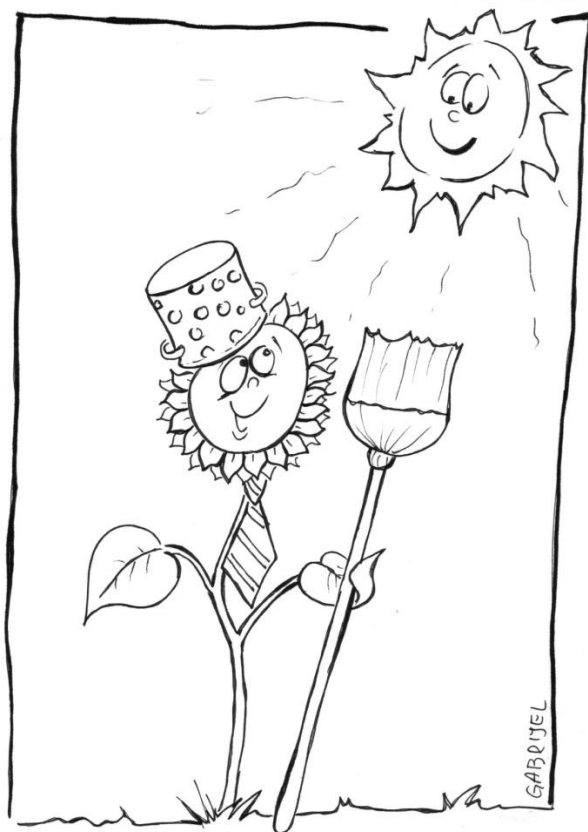
- **Ker sem z izkaznico hemofilika le vpisan v register hemofilikov in nisem avtomatsko član društva !!!**
- Da izrazim pripadnost skupnosti ljudi s sorodnimi težavami.
- Da bo Društvo v javnosti bolj prepoznavno in zato vplivnejše.
- Da bom s svojim zgledom spodbuda ostalim.

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



~~~~~

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](http://www.drustvo-hemofilikov.si)  
 Elektronska pošta:  
[hemofilija@siol.net](mailto: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