

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV



SLOVENIJE

št. 49, januar 2009



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.	} 01 / 5229 215 01 / 2324 298
asist. mag. Lidija Kitanovski, dr. med.	
prim. Jožica Anžič, dr. med.	
doc. dr. Janez Jazbec, dr. med. (predstojnik)	
glavna sestra: DMS Marjanca Rožič	
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 C)	
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

SURO 2008 4

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije – poročilo komisije za štipendije 9

Subvencionirani prevoz 11

Individualno programirana rekreacija 11

STRIP 13

HEMOFILIKI SE PREDSTAVLJAJO

Življenje bi lahko bilo en velik veseli oder 14

PREBRALI SMO ZA VAS

Kako starši razložijo svojim otrokom, da imajo hemofilijo, 2. del 19

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,
poblaščenki 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



STEP UP REACH OUT 2008, San Francisco 12 – 16.9.2008

Kot eden izmed hemofilikov iz celega sveta, sem se udeležil prvega dela SURO 2008, programa, ki je potekal v San Franciscu, Kalifornija.

Naj se najprej predstavim. Moje ime je Uroš Brezavšček, prihajam iz Nove Gorice in imam hemofilijo A težke stopnje. Star sem 20 let in obiskujem 2. letnik Fakultete za strojništvo v Ljubljani.

Moje potovanje se je začelo zgodaj zjutraj na Letališču Jožeta Pučnika. Čakal me je približno dvourni let do Pariza. V Parizu sem pristal z nekaj zamude tako, da se je vkrcanje na moje letalo že začelo.

Zaradi tega me je ob izstopu iz letala čakal uslužbenec letališča, ki me je peljal direktno na moj terminal in mi s tem prihranil precej dolgo pot, ki bi jo sicer moral prepešačiti. Po vkrcanju, na še predkratkim največje potniško letalo Boeing 747, me je čakalo dvanajst ur mirnega, a napornega leta.

Po pristanku smo morali najprej vsi skozi strogo varnostno kontrolo, kjer ti vzamejo prstne odtise, poslikajo ročenico in kar precej sprašujejo o tvojih namenih v ZDA. Po dvigu prtljage je bila moja naloga poiskati Shuttle, ki bi me zapeljal v samo središče San Francisca, kjer sem bil nastanjen. Našel sem ga brez večjih težav.



Ko sem prispel do hotela in na recepciji dobil ključ sobe, me je v sobi čakalo prijetno presenečenje. Za cimra sem dobil hemofilika iz Japonske. Na žalost je govoril zelo slabo angleško, a tudi to oviro sva, s pomočjo kančka iznajdljivosti, premostila.

Po moji namestitvi sva se skupaj podala po bližnjih ulicah ter obiskala nekaj knjigarn, ki so v primerjavi z ljubljanskimi ogromne. Po tem, kar napornem, sprehodu smo imeli precej evropsko večerjo, kjer

smo se med seboj kar dodobra spoznali. S tem se je zaključil moj prvi dan, ki me je kar precej izčrpal, saj več kot 24 ur nisem spal.

Jutro je prišlo precej hitro in z njim nov delovni dan. Zajtrkovali smo tipično ameriško in sicer samo slaščice in ogromno črne kave, ki nam je prišla prav glede na to, da smo bili povečini Evropejci, ki smo bili navajeni ob tem času ravno zaspati. Časovna razlika je namreč – 8 ur. Po zajtrku je sledila prva točka našega programa in sicer Moja zgodba.

Svojo življenjsko zgodbo so predstavili trije Novozelandci, en Avstrelec, en Kanadčan, en Američan, trije Španci, dva Poljaka, en Nizozemec, en Danec ter en Japonec. Glede na to, da smo prihajali iz različnih delov sveta, so bile, vsaj zame, nekatere zgodbe, ki jih piše življenje, precej neverjetne.

Nazadnje sta se predstavila še vodja programa Ed in njegova pomočnica Madelin. Ed je socialni delavec v Centru za hemofilijo v Houstonu (Texas), Madelin pa je medicinska sestra. Njihov center je najboljši v celotnih Združenih državah. Ed nam je predstavil, kako je z ameriškim zdravstvenim sistemom in videli smo, da je realnost v Ameriki precej kruta.

Vsaka zavarovalna polica krije do en milijon dolarjev. Ko se ta vsota porabi, morajo starši, če želijo, da njihov otrok nadaljuje z zdravljenjem, zamenjati službo, saj le tako dobijo novo zavarovalno polico. Ko hemofiliki zaključijo šolanje, si morajo takoj poiskati službo, sicer ostanejo brez zavarovanja, torej brez faktorja.

Madelin nam je povedala še nekaj zgodb o fantih, ki so do konca študija imeli popolnoma zdrave sklepe, potem pa so jih hitro uničili, saj niso imeli dostopa do faktorja. Naše delo smo nadaljevali s tem, da smo definirali, kaj pomeni biti vodja, kako določati cilje in nato o tem razpravljali. Seveda brez kosila ne gre in tudi tukaj je bilo tako. Zanimivo je, da nobeno kosilo, ki smo ga jedli, ni bilo toplo. Povečini smo jedli le sendviče.

Moram priznati, da mi je evropska kuhinja veliko boljša. Proti koncu dneva smo še pregledali zgodovino hemofilije in si ogledali zanimiv film o t.i. herojih, hemofilikih, ki so s svojo požrtvovalnostjo ustvarili to, kar imamo današnji



hemofiliki na voljo.

Poudariti moram, da ni nikomur potrebno iti v ZDA ali kamorkoli drugam, da bi spoznal te t.i. heroje saj jih imamo tudi pri nas! Naš dan se je zaključil z obiskom пристаниšča (pomola) – Pier 39, s katerega se lepo vidijo vse znamenitosti San Francisca in sicer Bay bridge,

Golden gate bridge in znamenita kaznilnica Alkatraz. Po krajšem sprehodu smo se okrepčali v »Crab house«, kjer smo se dodobra najedli rakov. Tako se je končal drugi dan mojega bivanja na zahodni obali Združenih držav.



Nedeljski program ni bil prav nič podoben tipičnim nedeljam, saj smo navsezgodaj začeli s preverjanjem znanja o hemofiliji. Vsak izmed udeležencev je moral pred celotno skupino odgovoriti na zastavljeno vprašanje. Nadaljevali smo s težavami, ki predstavljajo izziv vsakemu vodji, nato pa smo se razdelili v skupine in pred ostalimi

kolegi, ter dvema učiteljema dobre komunikacije, govorili o stanju oskrbe, aktivnostih društev v naših državah. Temu je sledila predstavitev, kako komunicirati s publiko, mediji,

Predstavitev sta izvedla učitelja dobre komunikacije podjetja Fleishman-Hillard, ki skrbi za promocijo Bayernevega faktorja Kogenate. Po zanimivi predstavitvi so nam razdelili kartonček stvari, na katere moramo paziti pri komuniciranju z mediji. Kartonček bo objavljen v naslednji številki Koncentrata. Dan je šel k koncu in tako smo kot zadnjo temo dneva imeli Oblikovanje plana projekta.

Za današnjo večerjo si je Ed izbral nekaj bolj ameriškega in sicer »Cheesecake Factory«, kjer imajo neverjetno velike porcije hamburgerjev na 101 način. Na žalost so bile porcije tako velike, da nismo uspeli poizkusiti hišne specialitete in sicer »sirne tortice«.

Ponedeljek je bil rezerviran za ogled Bayerneve tovarne, ki izdeluje Kogenate za potrebe celotnega sveta. Imeli smo neverjetno čast, saj so nam svoje delo

predstavili doktorji, iz različnih področij, ki vodijo raziskave v smeri razvoja koncentrata, katerega enkratno injiciranje naj bi zadostovalo za ves teden.

Od tukaj prihaja spodbudna novica, da naj bi zdravilo že testirali na ljudeh, a kot so nam povedali, so ta testiranja zelo dolga in obsežna, zato je še nekaj let ne moremo pričakovati tega »bonbončka«, ki je velik mejnik v zgodovini zdravljenja hemofilije.



Po »teoriji« so nas peljali v proizvodnjo, kjer smo si lahko ogledali, kako poteka pridobivanje faktorja VIII iz hrčkovih zarodnih celic ter pregledovanje in pakiranje ampul s praškom.

Poudariti moram še, da je vodja oddelka, ki je razvijal in sedaj testira novo zdravilo, tudi sam hemofilik. Gospod je že v pokoju, a kljub temu dela prostovoljno in to za še boljšo prihodnost hemofilikov.

Neizogibno je prišel torek, dan odhoda. S cimrom sva oba imela let šele popoldan, tako da sva dopoldan izkoristila za ogled Golden Gate bridgea ter podmornice iz druge svetovne vojne. Ob tem sva videla, kako razgibano mesto je San Francisco, saj je od najnižje pa do najvišje točke mesta slabih 300 m višinske razlike.



Mesto je name naredilo precejšen vtis, ne samo zaradi svojih zanimivih turističnih točk, ampak predvsem zaradi ljudi, ki so v nasprotju s pričakovanji bili neverjetno prijazni,

odprti, pripravljeni pomagati. Američani so me kot ljudje pozitivno presenetili, zato verjamem, da se bom še vrnil.

Če sem ob prihodu v ZDA pridobil en dan, sem ga ob prihodu v Slovenijo izgubil, in tako prispel komaj v sredo popoldan.

V zaključku bi se rad še zahvalil gospe dr. Katarini Beravs-Bervar, ki je zaposlena pri Bayer Slovenija, da mi je poslala informacije o tem programu. Najlepša hvala!

Če ima kdo kakršno koli vprašanje glede tega programa, lahko dobi informacije na spletu in sicer na: <http://www.stepupreachout.net/>; ali pa se obrne name, moj elektronski naslov pa je: urosbr@gmail.com.

Uroš Brezavšček

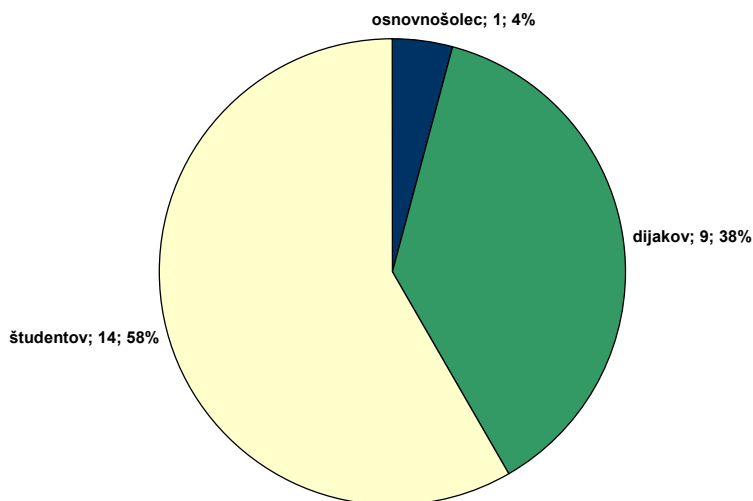


SOCIALNI PROGRAMI FIHO**Štipendije za člane Društva hemofilikov Slovenije**

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).

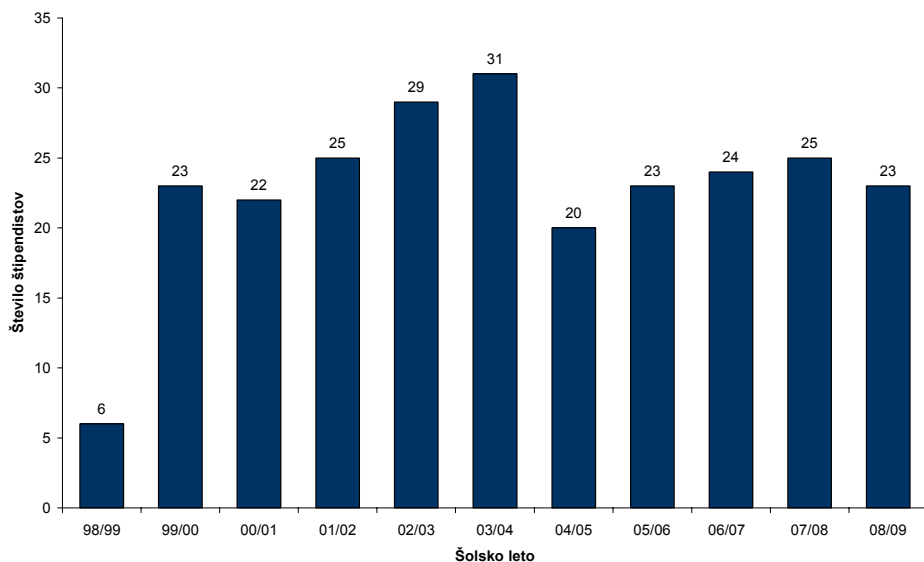
**POROČILO KOMISIJE ZA ŠTIPENDIJE
za šolsko leto 2008/2009**

V šolskem letu 2008/2009 je prošnje za štipendije oddalo 23 prosilcev, in sicer 1 osnovnošolec, 9 dijakov in 13 študentov, od tega 2 nova. Vsem vlagateljem smo odobrili štipendijo.

Število štipendistov glede na šolo

V letošnjem letu smo štipendije podelili že enajstič. Od 23 prosilcev sta 2 nova, ostali pa so že naši stari znanci, in večina od njih že nadaljuje šolanje na višjih in visokih šolah. Glede na prejšnje šolsko leto je 8 štipendistov izboljšalo učni uspeh, 4 so uspeh poslabšali, pri ostalih je uspeh ostal nespremenjen, 2 pa sta nova. Tu moramo pohvaliti vse, ki so uspeh izboljšali. Želimo pa si tudi, da bi jim ostali sledili.

Število štipendistov glede na šolsko leto



Glede na motnjo strjevanja krvi je med štipendisti 8 oseb s hemofilijo A težke stopnje, 2 osebi s hemofilijo B težke stopnje, 5 oseb s hemofilijo A lahke stopnje, 5 oseb s vWB lahke stopnje, 1 oseba s vWB težke stopnje, 1 oseba s vWB tipa 2A in 1 oseba z def. F VII. (skupaj 23 oseb)

Letos so bile vloge bolj popolne kot prejšnja leta, nekaterim pa se še vedno ne zdi potrebno, da bi upoštevali razpisne pogoje in jih je bilo potrebno ponovno dodatno prositi za določene dokumente. Predvsem zelo radi pozabljate na potrdila o vpisu in izpise ocen.

Poudariti moramo, da je zelo pomembno, da se hemofiliki dobro učijo, da imajo boljši uspeh, ker si lahko potem izberejo zahtevnejši poklic, ki je praviloma

primernejši njihovi boleznim. Tako bodo lahko kasneje opravljali delo, ki jih bo veselilo in jih ne bo izpostavljalo raznim nevarnostim. Premajhno število točk za vpis v srednjo šolo pa ponavadi potegne za seboj vpis v šolo, po kateri lahko opravljate le težavna dela, za težkimi stroji ipd. Lahko se celo zgodi, da se ravno zaradi narave dela, ki ga nudi določeno izobraževanje, zaradi svoje bolezni ne boste mogli zaposliti. Predpisi so vse bolj strogi.

Pa še ena zanimivost, dragi štipendisti.

Kljub temu da je v vsakem Koncentratu ena stran posvečena članstvu v DHS, in da je na vsakem ovojnem listu pristopna izjava, se nekaterim še vedno zdi, da je članstvo avtomatsko pridobljeno z izkaznico hemofilika. Od DHS imate le koristi, ki jih nekateri pridno izkoriščate, saj že več let prejimate štipendijo. Včlanite se, pa bo DHS imelo korist tudi od vas: več nas je, več zmoremo in več koristi bodo lahko imeli člani.

Poleg tega je veliko naših štipendistov že zaključilo šolanje. Želeli bi si, da nas o tem obvestijo, nam sporočijo, kje so se zaposlili in kaj delajo sedaj.



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**.

Halo, dober dan! Center za hemofilijo?

Ja, dober dan.

Vpisali so me v register oseb z motnjami strjevanja krvi. Dobil sem rdečo izkaznico. Ali sem hkrati tudi član Društva hemofilikov Slovenije?

Ne. Izpolniti moraš prijavnico, ki je na ovojnem ovitku glasila društva, lahko pa jo pošlješ tudi po elektronski pošti.

Ali je članstvo v društvu brezplačno?

Seveda.

Odlično. Kar takoj jo bom izpolnil.

Včlaniš lahko tudi svoje sorodnike in prijatelje.

Super. Prosil bom vse po vrsti. Kar nekaj jih je. Prijateljev imam pa tudi veliko.

Lepo. Na svidenje!

Mirjam Berčič



STRIP



HEMOFILIKI SE PREDSTAVLJAJO



Življenje bi lahko bilo en velik veseli oder

Tokrat vam predstavljamo zelo zanimivega sogovornika - Draga Repnika, ki ima von Willebrandovo bolezen (v nadaljevanju vWB) in je v svojem prostem času popolnoma predan glasbi. Kot smo že v prejšnji številki pri pogovoru z njegovo mamo Rozalijo omenili, je tudi tokrat »pogovor« potekal po elektronski pošti.



vWB je v družini. Kdaj so jo diagnosticirali pri vas?

Mislím, da so mi diagnosticirali vWB, ko sem imel 6 let. Natančna diagnoza pa je bila postavljena veliko pozneje in sicer, ko sem se udeležil srečanja Društva hemofilikov v Slovenj Gradcu. To je bilo tudi moje prvo srečanje z društvom.

Kakšne težave ste imeli v otroštvu?

V mojem rojstnem kraju Črni na Koroškem ima šport močno tradicijo in ponášamo se lahko celo s tem, da smo kraj z najštevilčnejšimi udeleženci olimpijskih iger na prebivalca na svetu. Šport je bil skozi vso mojo mladost moj redni spremljevalec. Rad sem igral vse igre

z žogo – nogomet, košarko, odbojko, še posebej namizni tenis, pozimi pa smo v Črni, ki je dala tudi velika imena slovenskega alpskega smučanja, cele dneve prebili na žičnici in smučali. Tako sem velikokrat - sploh pri nogometu, dobil žogo v nos, zanimivo, kot da bi prav moj nesrečni nos bil magnet za »težko žogo«.

Tako sem bil v otroštvu velikokrat v bolnišnici, najpogosteje v Splošni bolnišnici v Slovenj Gradcu. Vzrok je bila skoraj vedno močna krvavitve iz nosu, ki se nikakor ni hotela zaustaviti. Takrat sta bili edini metodi za zaustavljanje krvavitve t.i. tamponada v nos in seveda transfuzija čim bolj sveže krvi. Ker sem ponavadi v bolnišnico prispel že z ogromnim strdkom v nosu, sem velikokrat prejel le transfuzijo. Velike težave sem imel tudi, ko je bilo treba izdreti mlečne zobe. Na takšen poseg so me ponavadi odpeljali v Ljubljano, kjer so mi pod splošno narkozo izdrli zobe. Krvavitve so bile zmeraj hude in dolge, enkrat so me po odpustu iz Kliničnega centra po hudi krvavitvi, ki se je doma ponovila,

odpeljali v Slovenjegraško bolnišnico na intenzivno nego, ker sem izgubil že kritično količino krvi.

So bile kakšne posebne težave zaradi bolezni v osnovni šoli?

Ko zdaj razmišljam za nazaj, se mi zdi, da sem bil zaradi velikih izgub krvi večkrat slabokrven, posledice tega so pa znane. Zaspanost, slaba koncentracija ... in po vsaki novi krvavitvi začaran krog. Teh posledic in takratnega počutja sem se začel zavedati šele veliko pozneje, nekje v obdobju, ko sem končal srednjo ekonomsko šolo v Slovenj Gradcu, ko so moje težave s vWB postale manjše in počutje boljše, skratka takšno, kot ga dotlej še nisem poznal.

Moje zdravljenje je potekalo tako, da me je oče peljal v bolnišnico, kadar mi doma niso mogli ustaviti krvavitve. Tam so me sprejeli, mi napolnili nos z dolgimi trakovi in dali transfuzijo, v kasnejšem obdobju tudi plazmo. Po kakšnem tednu dni ležanja v bolnišnici so me odpustili domov. Velikokrat pa se je zgodilo, da se je kri spet ulila, ko mi je zdravnik na dan odhoda iz nosu povlekel zadnji košček traku, in potem se je vse skupaj zavleklo še za kakšen teden. Posledica krvavitve je bila tudi slaba krvna slika. Drugače sem se pa v bolnišnici vedno počutil dobro in varno, tako da imam tudi na bolnišnico z redkimi izjemami lepe spomine. Tako je pač takrat bilo in res je dobro, da so medicina, znanost in farmacija na tem področju v zadnjih tridesetih letih zelo napredovali.

Kje ste se znašli po osnovni šoli?

Obiskoval sem srednjo ekonomsko šolo na Šolskem centru v Slovenj Gradcu. Zdi se mi, da sem imel v tistem obdobju največ težav z utrujenostjo in s slabo zmožnostjo koncentracije. Kljub temu sem jo v rednem roku le končal.

Ste nadaljevali študij?

Študija nisem nadaljeval, za kar pa ne krivim svoje bolezni. V tistem obdobju sem se začel intenzivneje ukvarjati z glasbo. Ustanovil sem svoj ansambel, ki je bil tu na Koroškem kar uspešen. Študij in višjo izobrazbo sem dal tako na popolnoma stranski tir, saj sem kot najstnik v glasbi dobival dovolj močno potrditev, za oboje pa ni bilo dovolj energije. Kasneje sem poskušal s študijem ob delu, vendar mi je začetek zidanja hiše pobral preveč časa in energije, da bi lahko k obema pristopil s polno mero, sploh ker zidamo hišo v drugem kraju, to je v Slovenj Gradcu, ki je od našega sedanjega bivališča oddaljen 40 km. Bom videl, za študij nikoli ni prepozno.

Zaposlitev?

Zaposlil sem se takoj po končani srednji šoli v podjetju Merx, pozneje še v Rudniku svinca in topilnici Mežica kot knjigovodja osebnih dohodkov in operater na računalniškem sistemu, pozneje pa še v Kompas MTS enota Holmec Vič. Zdaj sem zaposlen v Centru za usposabljanje, delo in varstvo za osebe

z motnjami v duševnem razvoju Črna na Koroškem - na oddelku oskrba. Moram poudariti, da me sedanje delo v naši ustanovi in druženje z našimi gojenci in njihovo drugačnostjo tudi duhovno napolnjuje. Ob 40. obletnici ustanove CUDV Črna sem sprejel izziv in uglasbil pesem, ki sem jo v svojem skromnem domačem studiu tudi posnel. Štirje zaposleni smo skupaj s skupino osmih gojencev pesem tudi zapeli na petih velikih proslavah ob jubileju, izdali pa smo tudi zgoščenko. Lep je bil občutek, ko smo tako skupaj uživali ob zaključenem delu in so iskrice v očeh naših gojencev iskrale na vso moč.

Je opravljanje delovnih obveznosti zaradi bolezni kaj moteno?

Moje težave s vWB so precej izzvenele, tako da v zadnjem obdobju nisem imel posebnih problemov, neposredno povezanih z mojo boleznijo. Pravzaprav moram reči, da nikoli, tudi s strani prejšnjih delodajalcev, nisem imel problemov, ki bi izhajali iz moje vWB.



Drago. s hčerkama

Imate družino?

S partnerko Natalijo imava dve hčerki, Vito in Rino. Ko sva se odločala za prvega otroka, sva zaprosila za svetovanje na Genetski posvetovalnici v Ljubljani. Seznanjena sva bila s tveganjem in ravno pri najini prvorojenki Viti je bila pred šestimi leti postavljena diagnoza vWB močnejše stopnje. V otroštvu je občasno krvavela iz nosu, vendar smo vse krvavitve brez problemov zaustavljali sami. V bolnišnici je bila le enkrat, ko se je močnejše udarila in si prebila dlesen. Njene težave so se povečevale, ko je odrasčala, zato smo zaprosili za pregled na Pediatrični kliniki v Ljubljani, kjer je bila postavljena tudi njena zdajšnja diagnoza.

Ali poteka zdravljenje pri vaši hčerki kaj drugače kot pri vas, glede na razliko v letih?

Seveda je velika razlika med zdravljenjem takrat in sedaj. Ko sem bil jaz otrok, so mi tiščali pod nos kakšno rjuho ali servieto. Kri je tekla, dokler se sam od sebe ni naredil velik strdek, ki je dobesedno zamašil nosno votlino. Zdaj pa so na voljo koncentрати s faktorjem VIII, ki so zelo učinkoviti in priročni. Na pregledih v Ljubljani so tudi veliko pozornosti posvečali njeni slabokrvnosti in posledično pomanjkanju železa, kar so tudi zdravili, poudarek je bil tudi na načinu zdravega prehranjevanja.

Kljub aktivnemu igranju odbojke v obdobju osnovne šole, ko je bila Vita

med boljšimi in v 1. letniku gimnazije celo že uvrščena v člansko ekipo, ji bolezen ni delala kakšnih posebnih težav. Pri puncah je seveda največja težava obdobje menstruacij, ker so krvavitve močne in dolgotrajne. Zato je v tem obdobju posledično opustila odbojko na tekmovalni ravni, se pa v naši družini zavedamo, da vsakršna telesna aktivnost, seveda do dopustne meje, zelo koristi. Za to ima posebne zasluge moja partnerka Natalija, ki je profesorica telesne vzgoje. Z vrhunskim športom - tekom na smučeh - se ukvarja tudi mlajša hčerka Rina. V svoji kategoriji se uvršča med osem najboljših v državi, v poletnem pokalu pa je v skupni razvrstitvi lani zasedla peto mesto. Pri Rini vWB zaenkrat ni bila diagnosticirana oz. nima nobenih težav, ki bi kakor koli kazali na vWB.



Na slovenski popevki 2007

Ali imate poleg službe, skrbi za družino še kaj prostega časa za kakšnega konjička?

Prostega časa imam pač toliko, kolikor si ga imam čas vzeti. Moram reči, da je zadnjih 8 let zelo pestro, in če

gradnje hiše ne bi vzel kot konjiček, bi rekel, da sem 24 ur na dan polno zaseden. Hišo sedaj končujemo in se nameravamo čez eno leto, ko bo hčerka Rina končala devetletko v Črni, preseliti v Slovenj Gradec. V življenju pač rad počnem stvari, ki me veselijo oz. vsaj skušam jih početi, saj življenje vendarle ni »en sam praznik« in me normalen delovni dan kar precej obremenjuje z obveznostmi. Ukvarjam se z glasbo, s skupino FolkRola sem bil v zadnjih šestih letih na vseh festivalih, ki jih prireja RTV Slovenija, in sicer: EMA 2007, Slovenska popevka 2005, 2007 in Narečna popevka 3x. Prav letos pa smo se s pesmijo v koroškem narečju z naslovom Ambart dečva – četrtič uvrstili na ta Festival narečne popevke. Prireditev je bila 7. septembra 2008 ob 20. uri s prenosom na TV SLO1. Doma imam urejen priročni »home recording studio«, kjer vse te pesmi tudi nastajajo in dobivajo končno podobo. Izdali smo že dve zgoščenki, letos bomo verjetno še tretjo. Moram poudariti, da na veselicah ne igramo, ampak zaigramo le, »ko nas prime«. Kljub visoki udeležbi na slovenskih festivalih se zavestno ne gremo »visokega finančnega marketinga«, ki te popelje v medije in prinaša cel kup obveznosti, ki te slej ko prej začnejo obremenjevati. Dosti mi je potrditev, da neka strokovna komisija oceni, da je pesem, ki sem jo glasbeno obdelal, primerna za prireditev, kot je EMA ali Slovenska popevka, glasovanje pa itak

vedno jemljem z rezervo in kljub temu, da smo na zadnjih dveh Festivalih - Slovenske popevke na televotingu zasedli visoko četrto mesto, mi glasovanje v umetnosti (česar majhen delček je zanesljivo tudi popularna glasba) ne pomeni kaj veliko.

Z lepimi občutki so me napolnili tisti trenutki, ko se je dejansko uresničila želja in izpolnil cilj, ki sem si ga zastavil, ko sem se loteval projekta, npr. stopiti na veliki oder Gallusove dvorane Cankarjevega doma. Lani je bila prireditev Slovenska popevka 2007 še posebej svečana, saj je bila to 50. prireditev, ob kateri so se zbrale tudi vse legende Slovenske popevke.

Lahko bi dejal, da smo kar glasbena družina: hčerka Vita je končala šest letnikov klavirja, Rina gre letos v 6. letnik klavirja in že tudi samoiniciativno dobro obvladuje kitaro in zaenkrat razmišlja, da bi kasneje tudi študij povezala z glasbo.

Ukvarjam se tudi z ozvočevanjem prireditev, ki sem jih v vseh teh letih nanizal že kar veliko, čeprav ne sprejem vsake ponudbe. Zdi se mi pomembno, da ob delu tudi uživam.

Še posebej so mi izziv dobri glasbeni izvajalci.

Tu na Koroškem so posebno doživetje koncerti v Podzemlju Pece, kjer sem sodeloval s Kataleno, Orleki, različnimi mednarodnimi jazz zasedbami ..., skratka veliko je bilo tega, za kar bi lahko rekel, da štejem kot svoj konjiček. Letos je bila v okviru 53. Turističnega tedna V Črni na Koroškem že 5. prireditev Veseli oder, ki sem jo kot član U.O. Turističnega društva začel izvajati z idejo, da se na odru zvrsti čim več mladih glasbenikov, pesnikov, imitatorjev in drugih talentov, ki jih v naših krajih nikoli ni manjkalo, skratka veseli oder, ki vsako leto postreže tudi s kakšno modrostjo, ki je potem tudi rdeča nit prireditve. Sicer pa, življenje bi lahko bilo en velik veseli oder ..., če citiram: »Kdor hoče uživati veselje, ga mora deliti z drugimi. Sreča je bila rojena kot dvojčica.« (George Byron)

Naj pozdravim vse bralce našega glasila Koncentrat, vse, ki nas družijo ta »kraljevska nadloga«, ki pa poleg nečesa slabega prinaša tudi veliko dobrega, nove razsežnosti in vrednote v pogledu na življenje – bogastvo, ki je namenjeno le nam, ki nas je izbrala narava, le zavedati se je tega treba.

Hvala, ker ste se tako potrudili in odgovorili na vprašanja. Naj vas glasba še dolgo spremlja!

Mirjam Berčič
Drago Repnik

PREBRALI SMO ZA NAS



Kako starši razložijo svojim otrokom, da imajo hemofilijo

2. del

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

PREDŠOLSKI OTROCI

Neustrezne razlage

Neustrezne razlage spadajo v dve kategoriji. Vsebine, ki so preveč zapletene za majhne otroke, in vsebine, ki so preveč enostavne za starejše otroke. Čeprav je dobro spodbujati otrokovo mišljenje z novimi idejami in informacijami, pa so vendarle določene meje, česa se lahko nauči. Tako kot ne moremo pričakovati od devetmesečnega otroka, da se bo odplazil čez sobo zato, ker smo mu pokazali kako, tako tudi ne moremo pričakovati, da bo otrok razumel hemofilijo zato, ker smo mu vse razložili z medicinsko pravilnimi izrazi. Moramo počakati na otrokov razvijajoči se razum, da bo obvladal novo informacijo in jo spravil v obliko, ki jo lahko razloži in si jo zapomni.

Predšolski otroci so dojemljivi, egocentrični, odprti navzven, čas za njih ne obstoja. Vse je odvisno od njihovega obnašanja, vzrok in posledica sta magična. Neustrezni odgovori na otrokova vprašanja vsebujejo pojme, ki se nanašajo na procese v telesu, abstraktne mikroskopske proteine, čas in zaporedje vzroka in posledice.

Opisi notranjih mikroskopskih delov so preveč nenaravni za predšolske otroke. Vendarle se zgodi, da starši triletnemu otroku razložijo hemofilijo na tak način: »Znotraj nas so geni. Včasih se krvavitev ne ustavi in začne boleti. Tvoja kri nima dovolj tistega, kar je potrebno, da ustavi krvavitev, zato tvoji krvi dodamo tisto, kar ji manjka, da ustavimo krvavitev. Vendar faktor deluje le pol dneva ali pa morda cel dan. Če jutri ne bo bolje, bomo morali spet poskusiti.«

Ali lahko ugotovite, kakšni so problemi pri tej razlagi? Nanašanje na gene, kri,

ki nekaj potrebuje, nekaj, kar manjka, časovni pogoji, vse to so vsebine, ki so preveč zahtevne. Triletni otrok ne razume časovnih pogojev, zato ne more razumeti, da faktor traja le en dan. In kri zanj nima nikakršnih delčkov. Je le preprosto »rdeča zadeva«.

Kdo drug bi morda lahko štiriletnemu otroku razložil DNK in kromosome na tak način: *»DNK je tisto, kar vsebujejo kromosomi in daje sporočila celicam v tvojem telesu, kako naj se reproducirajo in rastejo. Manjka ti en del celične vijačnice, tisti, ki je odgovoren za proizvodnjo osmega proteina, ki je potreben, da se krvavitev ustavi.«*

Celice, DNK, kromosomi, reprodukcija, proteini – to niso le besede, ampak abstraktni pojmi, ki jih štiriletnik ne more razumeti, pa naj bo še tako pameten. Primerjava s celično vijačnico je bolj primerna za srednjo šolo. Predšolski otroci živijo v zelo otipljivem, stvarnem in dojemljivem svetu, razumejo le stvari in ideje, ki se jih lahko dotaknejo, jih slišijo in vidijo.

Preveč informacij je ravno tako neustrezno kot napačna informacija. Mlajši otrok se zmede ob dolgi razlagi: *»Hemofilijo imaš zato, ker ima oči malo in mami malo, zato si dobil nekaj od očija in nekaj od mami, zato imaš ti veliko. Faktor pomaga, da se ti znotraj telesa naredi krasta, če je telo samo ne more narediti dovolj hitro. Vsak potrebuje dvanajst stvari, s katerimi telo naredi krasto, da ustavi krvavitev. Tem dvanajstim stvarjem se reče faktorji. Vsak ima svojo številko. Če ti kateri od teh faktorjev manjka, potem se tvoja kri ne strjuje oziroma ne naredi krast, tako kot je treba. Temu se reče hemofilija B ali pomanjkanje faktorja devet. Tebi manjka faktor 9, zato tvoja kri potrebuje veliko časa, da se krvavitev ustavi. Zato imaš modrice na kolenih.«*

Ta razlaga je preveč nenaravna za predšolskega otroka. Obsega genetiko, kraste, notranjost telesa in uporabljaja besede, kot so pomanjkanje, faktor. Večina predšolskih otrok se je sposobna spopadati z eno ali dvema vsebinama hkrati. Ta razlaga vsebuje tudi 'nekaj manjka', kar štiriletniku ne pomeni nič, saj ne vidi, da kaj manjka.

Kljub taki razlagi bi otrok lahko to, kar se je pravkar naučil, razložil tako: *»Hemofilija je to, če skačeš z desko in si lahko poškoduješ koleno. Potem moraš v bolnišnico.«* To je klasični odgovor predšolskega otroka. Otrok ne more povedati, kako otroci dobijo hemofilijo, kljub zapleteni razlagi staršev. Ne more vedeti, katero vrsto hemofilije ima. Nikoli ne bo omenil faktorja, faktorja 9. Njegova ideja o zdravljenju bi lahko bila, da bodo z nenehnimi preiskavami krvi

iz njegove kože odstranili krvne kapljice in potem ne bo imel več hemofilije. Njegov odgovor zajema stvari, ki jih lahko vidi, sliši, čuti.

Zgornja razlaga vendarle vsebuje nekaj, kar naj bi otrok razumel: Njegova kri potrebuje veliko časa, da ustavi krvavitev, zato ima modrice. Odrasel človek bi takoj razumel, da daljša krvavitev povzroči, da se kri umakne pod kožo, kar povzroči, da se barva krvi vidi skozi kožo. Predšolski otrok pa ne more narediti takega logičnega preskoka. Ne more nadomestiti manjkajoče vzročne zveze v tej razlagi. Predšolskemu otroku modrice nimajo nič skupnega s krvavitvijo., ampak s padanjem po tleh in poškodbami. Postopno razlaganje o tem, kako nekdo dobi posledično modrice, je nekaj, kar je večini predšolskih otrok nedojemljivo. Štiriletnik bi lahko tako razlago ponovil tako:

»Hemofilija je motnja, ki jo imajo dečki, tako kot imajo nekateri ljudje rjave oči, drugi pa modre. Ti majhni delčki, ki te naredijo človeka, takega kot si, ti dajo tudi hemofilijo. Ne moremo nadzorovati, kaj dobimo, zato imaš hemofilijo. Vsak ima nekaj posebnega. Nekaj tistih delčkov, ki te dela tako posebnega, ti je dalo tudi hemofilijo.«

Predšolski otrok bi lahko celo mislil, da smo nekaj podobnega kot sestavljenka, narejena iz delčkov. To je kar strašljivo! Ta razlaga je preveč abstraktna. Pomislite, kakšne predstave lahko sproži naslednja razlaga: *»Tvoji krvi manjka nekaj, kar potrebuje, da ustavi krvavitev, ko se urežeš. Faktor je narejen iz krvi številnih ljudi; ki darujejo kri tako kot tvoja mami in oči. Iz krvi jim vzamejo tisti del, ki tebi manjka. Ta del je očiščen, testiran, posušen in spravljen v stekleničke. Traja le nekaj časa, je zelo poseben in zelo drag. Pomaga ti, da se počutiš bolje, ko krvaviš.«*

Starši si zelo želijo deliti svoje znanje s predšolskim otrokom, vendar pozabljajo, da je to otrok, ki misli, da mu luna sledi ponoči, ki misli, da stakneš prehlad zato, ker si zunaj na mrazu. Razlaga staršev je natančna, vendar presega razumevanje predšolskega otroka. Celó tako enostavna trditev, da nekaj manjka, ki je odličen odgovor sedemletniku, je za štiriletnika preveč abstraktna. Krajši in bolj stvaren je odgovor, tem bolje bo otrok razumel informacijo, ki mu jo dajete.

Na tej stopnji primerjave prav tako niso ustrezne. Kako naj si dojemljiv predšolski otrok razloži skrito razlago, ki jo starši lahko podajo tako: *»Hemofilija je nekaj takega kot devet oziroma deset domin, ki jim manjka številka osem. Vsaka domina je številka faktorja, ki je v tvoji krvi. Če eden manjka, potem se kri ne strjuje pravilno, ker faktorji ne delujejo kot celota.«*

To je preveč zapleteno. Petletnik ne ve, kaj je v krvi, še posebej ne faktorji in različne vrste faktorjev. Petletnik ve, da si zaradi krvi živ. Hemofilija mu ne pomeni ničesar, kar bi bilo povezano s krvjo, ampak bolj s padanjem in poškodovanjem. Petletnik ne more sprejemati takih nenaravnih razlag, kot je delovati kot celota. Petletnik bi morda lahko našo razlago ponovil, če pa bi ga vprašali, kako deluje njegova kri, tega ne bi znal povedati s svojimi besedami.

Zelo radi pozabljamo, kako natančni so otroci. Taki so zato, ker njihova dojemljivost in obrnjenost navzven uničujeta njihov proces razmišljanja. Starši, ki povedo svojemu otroku, da ima hemofilijo, ker pač ima vsakdo nekaj, skušajo omiliti problem, da bi se otrok počutil manj prestrašenega. Vendar bi bil njihov odgovor na vprašanje, ali bo imel hemofilijo, ko odraste, lahko tak, da bi še vedno imel nekaj posebnega, ker ima pač vsak neko bolezen. Bolje je reči: *»Ne vemo točno, zakaj si jo dobil. Zgodilo se je pač. Rodil si se z njo. Toda...«* Od tu naprej recite kaj pozitivnega, ne negativnega, da ga potolažite. Kot na primer: *»Vendar so dobri zdravniki, dobra zdravila, imaš dobre starše, ki bodo vedno poskrbeli, da boš v redu.«* Ali pa: *»Vendar si prav tako nekaj posebnega kot otrok spodaj na ulici, ki nima hemofilije.«*

Neki oče mi je zaupal: *»Najinemu šestletniku sva povedal, da se je rodil brez nečesa, kar pomaga ustaviti krvavitev. Točno ve, za kaj gre pri hemofiliji.«* Ta oče je le malo precenil sinovo razumevanje, ki je bilo boljše kot pri njegovih številnih vrstnikih. Njegov sin je takole opisal hemofilijo: *»To je kri, ki teče ven. Včasih tega nimaš v trebuhu, zato nimaš hemofilije. Pri meni je niso našli, zato imam hemofilijo. Nekateri otroci nimajo hemofilije. To pomeni, da imajo to zadevo, ko se rodijo.«*

Ta otrok je opisal faktor kot zdravilo, nič več. Vendar je razložil nekaj notranjih aktivnosti. Krvavitev v kolenu pomeni, da kri uhaja iz luknje. Ko je bil vprašan, kaj naredi faktor, je povedal, da se koleno počuti bolje.

Očetove razlage so bile le malo pred sinovim razumevanjem. Vendar se je sin učil novih vsebin. Včasih predstavitev novih vsebin iz višje razvojne stopnje pomaga otroku k boljšemu razumevanju. Ne smemo pa otroka zasuti z informacijami. Zavedati se moramo značilnosti naslednje razvojne stopnje in vsebin, ki jih želimo, da se jih nauči. Napredovati moramo počasi in nove vsebine sistematično uvajati.

Ustrezne razlage

Ustrezne razlage upoštevajo razvojno stopnjo otroka. Čeprav kot starši vemo veliko več, kot povemu svojemu otroku, krojimo našo informacijo tako, da ustreza razvojni stopnji otrokovega razuma. Tako delamo zato, da otrok zlahka osvoji informacijo na njegovi razvojni stopnji.

Neki otrok, s katerim smo se pogovarjali za to knjigo, je imel pri inteligenčnih testih zelo visoke rezultate. Pa vendarle je njegova mati svoje odgovore na njegova vprašanja o hemofiliji omejila na raven, primerno njegovi starosti. Zelo preprosto je povedala svojemu sinu: »Rodil si se s hemofilijo«, ko jo je vprašal, od kod ima to motnjo. V pogovoru je njen sin dejal: »Dobil sem jo od tebe, rodil sem se z njo. Se je pač zgodilo.« Ni vedel, kaj bi bilo, če bi on imel otroke. To je odlična razlaga za šestletnika. Kljub zelo inteligentnemu šestletniku je mati dala sinu stvarne in vidne odgovore, ne pa razlage o genih, kromosomih in drugih zapletenih vsebin.

Neki petletnik je pravilno razložil, da gre faktor v veno, kjer se pomeša s krvjo in zaradi tega se počuti bolje. Vendar pa so mu starši povedali tudi, da mu v krvi nekaj manjka. Na ta korak pa ni bil pripravljen. Niti omenil ni tega v našem pogovoru, čeprav so mu starši to dobro razložili. Hemofilija je bila zanj tisto, kar je zaznaval: »Imam grdo modrico in injekcija mi pomaga.« »Nekaj manjka« je primerno za šolarje.

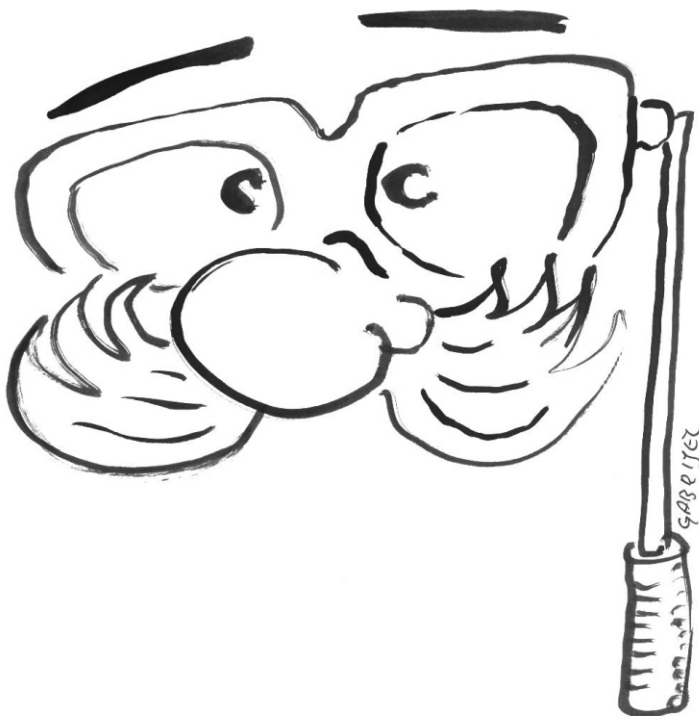
Neka mati je svojemu dveletniku razložila pravilno, da se bo po faktorju počutil bolje. To je ponavljala ob vsaki infuziji. Delovalo je. Razumel je, zakaj potrebuje faktor in nekega dne je po infuziji rekel: »Mami, to res deluje. Se že počutim bolje!« To je odličen primer tega, kako se otrok ne uči le zaporedja vzroka in posledice, ampak živahno čaka, da bi videl učinke.

Prevedla Mirjam Berčič

V prihodnji številki o ustreznih in neustreznih razlagah o hemofiliji za šolske otroke.

Vir:

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



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