

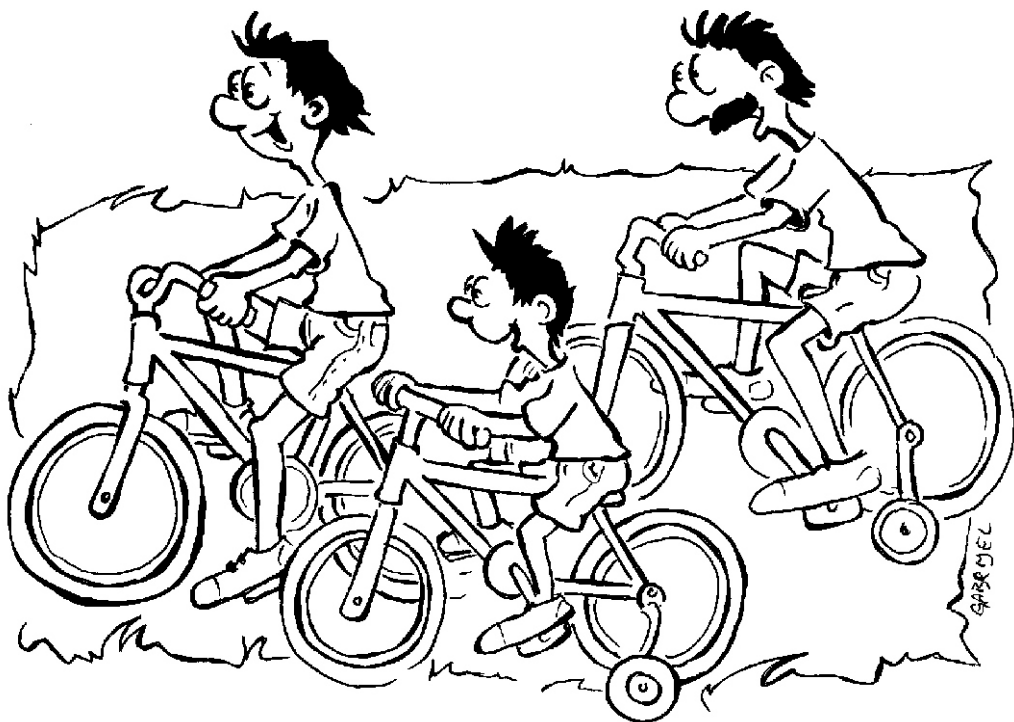
KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV



SLOVENIJE

št. 59, oktober 2010



Na 11. jesenskem taboru smo kolesarili in ...

POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (stanje 12.10.2010)

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

Hemato-onkološka ambulanta 01 / 5229 090

sestra Ana Rober, 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: DMS Marjanca Rožič 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, (predstojnik) 01 / 5223 135

glavna sestra: DMS Alenka Dobrovoljc 01 / 5224 746

Hematološka ambulanta – Njegoševa 4

VMS Branka Založnik 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

asist. dr. Borut Pompe, dr.med.

DMS Nataša Veselica (otr. odd.)

DMS Ana Marolt (odd. B) 01 / 5224 177

DMS Magda Peruško (odd. C) 01 / 5224 178

Fizioterapevtska ambulanta za hemofilike 01 / 5223 662

Metka Kozin (vodja ambulate) 040 / 828 324

Petra Dovč (vodja fizioterapevtov) 041 / 504 335

Barbara Dolinar 041 / 939 968

Klara Lavrenčič Bandur

Franci Tominšek 040 / 834 858

Ortopedska ambulanta – Njegoševa 4

naročanje Branka Jagodič 01 / 5222 441

VMS Mateja Ružič 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 01 / 5438 100

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

dr. Dragoslav Domanovič, dr. med. 01 / 5438 123

dr. Marko Cukjati, dr. med. 01 / 5438 116



AKTUALNO

Buenos Aires, 2010	4
Kongres Svetovne zveze za hemofilijo 2010	8

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije	10
Subvencionirani prevoz	10
Individualno programirana rekreacija	10

STRIP

11

PREBRALI SMO ZA VAS

Kariera: izobraževanje in zaposlitev	12
--	----

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 smo ob prehodu na samozdravljenje, obljubili, da bomo REDNO pošiljali 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 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 ko bo prišlo do odvzema pravice do samozdravljenja, bo prepozno! Tako ste obljubili ob vstopu v program Samozdravljenja na domu.

KONGRESI

**Buenos Aires, 2010**

29. kongres Svetovne zveze za hemofilijo je potekal od 10. do 14. julija v Buenos Airesu v Argentini. Ta kongres je potolkel vse rekorde, saj se je na njem zbralo 4300 udeležencev iz 106 držav.



Na otvoritveni slovesnosti je predsednik Svetovne zveze za hemofilijo, Mark Skinner, rekel: »Ženske in moški, mladi in stari, tisti v razvitih državah in tisti v nerazvitih državah, vsi ste pomembni člani naše velike družine, kjerkoli že živite, in naloga Svetovne zveze za hemofilijo je pomagati in zagotoviti zdravljenje vsem ljudem s prirojenimi motnjami strjevanja krvi.«

Kongres se je začel že z običajnimi predkongresnimi delavnicami: genska terapija, delavnica za medicinske sestre, ortopedija, fizioterapija, psihosociala, von Willebrandova bolezen in založništvo, nadaljeval pa s plenarnimi zasedanji: Naša globalna družina – doseganje naše vizije, različne oblike hemofilije, novosti v zdravljenju, faktor VIII in vWF, vidiki staranja pri hemofiliji, ženske in motnje strjevanja krvi, profilaksa: praksa, primerjava in prihodnost.

Zdravstvena zasedanja so obravnavala uporabo genetike, diagnozo vWB, pomen profilakse, inhibitorje, motnje v delovanju trombocitov, virusne povzročitelje bolezni, ...

Multidisciplinarna zasedanja so bila namenjena naslednjim temam: prenašalke, šport – nevaren, koristen ali razkošje, osebni in socialni razvoj oseb z motnjami

strjevanja krvi, spolnost in motnje strjevanja krvi, življenje z redko motnjo strjevanja krvi, ...

Nekaj misli s kongresa:

Tehtanje tveganj in koristi pomaga bolnikom pri izbiri pravega športa

Ali morajo biti otroci s hemofilijo dejavni v kakem športu? Kakšne so omejitve? Kakšne so koristi? Na kongresu so fizioterapevti razpravljali o razlogih »za« in »proti« športnim dejavnostim za otroke s hemofilijo.

Športne dejavnosti pomagajo krepiti telesno moč, izboljšajo strukturo mišic in kosti, izboljšajo samopodobo in občutek pripadnosti. Odločitev za športne dejavnosti je težka tako za otroke kot za njihove starše, ki morajo natančno pretehtati tveganja in koristi.

Športe lahko razvrstimo v tri kategorije (je povedal argentinski fizioterapevt Andres Thomas): športi, ki jih lahko varno priporočamo, športi, pri katerih moramo tveganja in koristi preveriti pri vsakem posamezniku posebej, in tisti (boks, rugby, ameriški nogomet), kjer tveganja pretehtajo koristi, celo pri osebah brez hemofilije.

Kanadski fizioterapevt Nichan Zourikian pravi, da priporočila niso za vse enaka. Hemofilija je kronična bolezen in pričakovanja so drugačna v različnih starostnih obdobjih. Mlajši morajo sklepati prijateljstva, mladostniki imajo drugačne potrebe, odrasli pa potrebujejo srčno-žilne koristi športa.

Nemška psihologinja dr. Sylvia Mackensen je z raziskavo prikazala, da telesna dejavnost otrok pomembno vpliva na njihovo kakovost življenja.

Martial de Haro, potapljač iz Francije in hemofilik, pa je povedal: »Vsakdo mora poznati in spoštovati svoje omejitve, se držati zdravljenja in premagati strahove.«

Starajoča se populacija hemofilikov se sooča z obilico novih zdravstvenih problemov

Populacija hemofilikov je postavljena pred nove izzive, enake kot zdrava populacija. Včasih so bolniki s hemofilijo težko dočakali srednja leta, še težje so se postarali, je začel svoje predavanje dr. Gerry Nolan iz Velike Britanije.



Hematologi morajo poskrbeti za to, da bodo tudi hemofiliki na stara leta imeli tako oskrbo kot njihovi vrstniki brez hemofilije. Z leti bo starajoča se populacija hemofilikov potrebovala bistveno več koncentrata faktorja, na kar se moramo nujno pripraviti.

Osebe s hemofilijo se bodo morale soočati z boleznimi srca, rakom, slabotvijo ledvic, osteoporozo. 77 % starejših od 65 let bo imelo eno ali dve kronični stanji, je pa zelo malo izkušenj o obvladovanju več zdravstvenih problemov hkrati pri bolniku s hemofilijo.

Neka raziskava pri 1805 bolnikih s hemofilijo A je prikazala, da se s starostjo večja pojav inhibitorjev. Dr. Nolan se sprašuje, ali bi lahko kontinuirana profilaksa preprečila ta problem.

Kar se tiče srčno-žilnih bolezni ni večjih razlik med bolniki s hemofilijo in bolniki brez hemofilije. Hemofilija ne ščiti bolnika pred mehanizmi ateroskleroze.

Visokega krvnega tlaka je pri hemofilikih več, verjetno zaradi ledvic, debelosti, kajenja. Če dodamo k tem dejavnikom še starost, pa smo pri tveganju za srčno-žilne zaplete.

Ženske z motnjo strjevanja krvi

Kljub pomembnim razlikam pri dostopu do zdravljenja v različnih okoljih, pa je ključ, ki zagotavlja psihosocialno in zdravstveno podporo ženskam z motnjami strjevanja krvi, enak povsod: izobraževanje in ozaveščanje.

Bolnice potrebujejo pomoč, da svojo motnjo strjevanja krvi vključijo v svojo identiteto, ter da njihove družine in zdravstveno osebje razume njihovo stanje.

»Naš cilj je olajšati duševno dobro počutje



naših bolnic, da gredo s svojimi družinami lažje skozi življenje z motnjo strjevanja krvi, da se lažje spopadajo s težavami in da uživajo v dobrem,« pravi družinska terapevtka iz Velike Britanije.

To pa predstavlja velik problem v določenih kulturnih okoljih, kot na primer v Iranu, kjer se ženske ne upajo pogovarjati niti o menstruaciji, je nadaljeval Ravanbod iz Irana. Strategije za izboljšanje zdravstvene in psihosocialne oskrbe žensk z motnjami strjevanja krvi so: boljša klasifikacija in tekoče diagnosticiranje von Willebrandove bolezni, izobraževalni seminarji za ginekologe, hematologe, medicinske sestre, ozaveščanje najstnic po šolah in zavodih.

V konzervativnih državah se je treba s tem problemom spoprijeti na zelo tenkočuten način, je povedala udeleženka iz Pakistana.

Dr. Susan Halemi iz Nemčije po lastnih izkušnjah (ima vWB) spodbuja svoje bolnice, naj skrbijo za zobozdravstveno nego, naj se začnejo ukvarjati s športom, da bodo okrepile svoj občutek pripadnosti skupnosti.

Jubilejni trideseti kongres Svetovne zveze za hemofilijo bo od 8. do 12. julija 2012 v Parizu v Franciji, hkrati pa bo to tudi 50. obletnica zagotavljanja zdravljenja za vse.

*Prevedla in priredila Mirjam Berčič
Po spletni strani Svetovne zveze za hemofilijo*



Kongres Svetovne zveze za hemofilijo 2010

Buenos Aires, Argentina, 10. – 13. julij

Vsakokrat, ko se udeležim kakšnega domačega ali tujega dogodka, povezanega s hemofilijo, se čutim srečnega, da sem del tako velike družine, poleg tega pa čutim tudi hvaležnost do vseh ljudi, ki so vložili veliko ur svojega prostega časa v to, da imamo danes tako kakovostno življenje, kljub hemofiliji. Hvala vam!

Svetovna zveza hemofilikov (WFH) organizira vsaki dve leti svetovni kongres. Teden pred samim kongresom se odvija izobraževanje o društvih hemofilikov (NMO Training), kjer je velik poudarek na vzgajanju mlajših hemofilikov, od katerih se pričakuje, da bodo dejavni v svojih društvih. Seveda pa je to izobraževanje namenjeno tudi vsem, ki v svojih državah začenjajo ustanavljati društva, tukaj je govor predvsem o državah v razvoju.



Letošnje izobraževanje je bilo organizirano v Pilaru, predmestju Buenos Airesa. WFH vsakokrat podeli nekaj mest za izbrane mladostnike, ki jim krije vse stroške, povezane s kongresom. Med srečnimi izbranci sem bil tudi sam in tako dobil izredno priložnost, da spoznam ljudi iz vsega sveta. Natančneje se je na NMO-izobraževanju, zbralo prek 100 ljudi iz 86 držav. Pred samo potjo v Argentino so me pri Svetovni zvezi prosili, ali lahko pripravim kratko predstavitev o mojem doživljanju hemofilije. Seveda sem takoj izkoristil priložnost, ne da bi se zavedal, da bom moral govoriti pred tako številčno publiko. Predstavitev se je zelo dobro

iztekla, kar mi je omogočilo, da sem dejansko spoznal vse udeležence izobraževanja, kar pa je še pomembnejše, veliko ljudi je prvič slišalo o Sloveniji in o možnostih zdravljenja, ki ga imamo pri nas. Pet dni izobraževanja je hitro minilo, kar pa ni preprečilo, da bi se ne stkala nova prijateljstva.

Letošnji svetovni kongres, ki je bil v Buenos Airesu, je bil največji do sedaj, udeležilo se ga je prek 4300 ljudi iz več kot 106 držav. Na srečo sem pogosto srečeval ljudi, ki sem jih spoznal na izobraževanju in mi je bilo lažje med tako veliko množico. Med drugim sem nekajkrat naletel tudi na dr. Majdo Benedik Dolničar ter dr. Lidijo Kitanovski. Predavanja so bila od takšnih, ki so bila namenjena predvsem zdravnikom, saj jim je bilo brez določenega predznanja

težko slediti, pa do predavanj, na katerih so hemofiliki govorili o svojih izkušnjah.



Organizirani so bil celo 15-minutni tečaji Tai Chi-ja za hemofilike, kjer sem spoznal tudi eno od dveh punc s hemofilijo, ki sem ju spoznal v Argentini. Kongres pa ni bil zgolj niz predavanj, povezanih s hemofilijo, temveč je bilo organiziranih tudi nekaj kulturnih prireditev, kjer smo dobili vpogled v Argentinsko kulturo in zgodovino. Ker je pa bilo ravno v tistem času svetovno prvenstvo,

natančneje finale svetovnega prvenstva, so na samem prizorišču kongresa, v dvorani, ki je sprejela okoli 4000 ljudi, organizirali ogled tekme, ki je minila v glasnem navijanju in veselju vseh špansko govorečih udeležencev. Dan po zaključni slovesnosti in svečani večerji smo imeli generalno skupščino. Zastopal sem Slovenijo - Društvo hemofilikov Slovenije in to je bila čudovita izkušnja.

Naj zaključim z mislijo, s katero sem tudi začel ta članek. Brez predanosti, dokaj majhnega števila ljudi, ki v želji pomagati drugim dobesedno delajo čudeže, takšni dogodki, ki so namenjeni tudi ozaveščanju ljudi o tem, da večina prebivalstva našega planeta, ki ima hemofilijo, nima dostopa do zdravljenja, ne bi bili mogoči.



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. 2010 / 2011 (Koncentrat št. 58 - avgust 2010) in poročila komisije za štipendije (zadnje poročilo v Koncentratu št. 55, februar 2010).

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

Skrbnik programa: Mojca Kralj

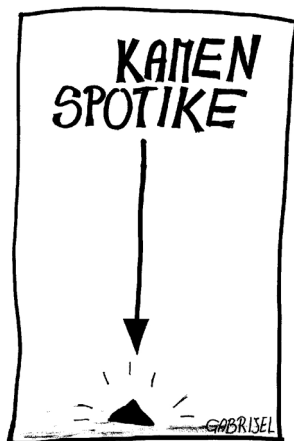
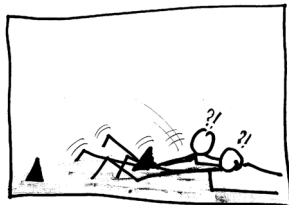
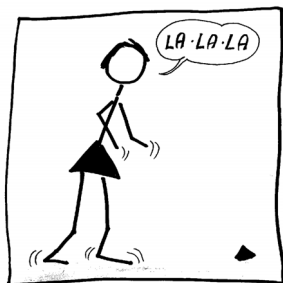
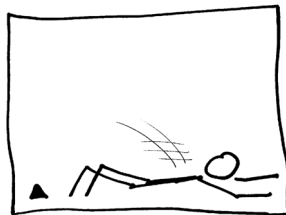
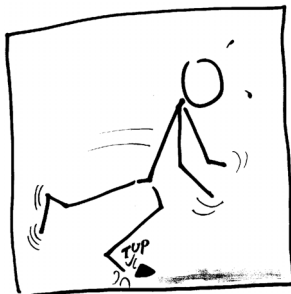
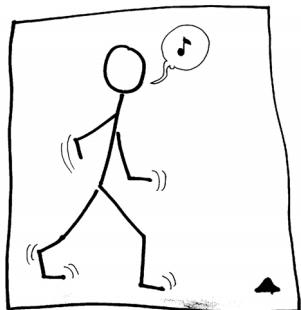
Več o programu si lahko preberete v 17. številki Koncentrata (oktober 2003) oziroma na spletni strani društva: **www.drustvo-hemofilikov.si**.

**Individualno programirana rekreacija**

Skrbnik programa: Aleš Blazetič

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

STRIP



PREBRALI SMO ZA VAS

**Kariera: izobraževanje in zaposlitev**

Objavljamo prevod 15. poglavja knjige Living with haemophilia znanega angleškega zdravnika Petra Jonesa, ki je dolga leta deloval pri Svetovni zvezi za hemofilijo.

Zagotavljanje dobre izobrazbe za otroke s hemofilijo ali podobno motnjo, ki je sicer življenjskega pomena, ne sme biti preobremenjujoče. Sreča in blaginja otroka je odvisna od izbire zadovoljujoče kariere v skladu z omejitvami motnje strjevanja. To pa dostikrat pomeni intelektualno delo, delo, ki potrebuje intelektualne sposobnosti, tekmovanje z neprizadetimi otroki in opravljanje izpitov.

Vplivi hemofilije na šolanje

Danes so v razvitih državah otroci s hemofilijo redkokdaj odsotni pri pouku zaradi svoje motnje. V preteklosti, pred ustreznim zdravljenjem, pa je bila kar tretjina otrok s težko stopnjo hemofilije kar 25 % časa šolanja odsotna od pouka zaradi krvavitev. Številni starejši hemofiliki se spominjajo svojega otroštva kot let izgubljenih priložnosti, ki so imela za posledico slaba delovna mesta in dolga obdobja nezaposlenosti.

Ni težko najti vzrokov za to. Učinkovito zdravljenje s koncentrati faktorjev je na voljo šele zadnjih 30 let. Do takrat so morali otroci preležati tedne v postelji zaradi krvavitev. Starši so zelo neradi dovolili svojim prizadetim otrokom, da bi bili del živčava v normalnih šolah, dostikrat s številnimi prenatrpanimi razredi in slabim nadzorom. V takih pogojih so učitelji težko zagotovili dobre pogoje še za zdrave otroke brez hemofilije. Tisti, ki so imeli kakršne koli omejitve, ki so potrebovale veliko pozornosti, so imeli le malo upanja, da bi se družili s svojimi vrstniki. Šolanje je potekalo doma ali pa v posebnih šolah za telesno prizadete.

Danes so tudi za zelo hudo prizadete otroke izgledi za šolanje zelo dobri. Deček, ki ima dobre intelektualne sposobnosti, ima enake možnosti za nadaljevanje šolanja kot njegov zdrav vrstnik. In to dokazujejo prav tisti naši bolniki, ki so nadaljevali šolanje na medicinski ali pa na kakšni drugi fakulteti.

Kakšna šola?

Najhitrejši odgovor na to vprašanje je 'najboljša možna' šola. Seveda je začetna izbira odvisna od starosti, inteligence, kraja, morda vere, v nekaterih primerih od materialnega stanja in tradicije, kar velja tako za zdrave kot prizadete otroke. Pri otrocih s hemofilijo pa je veliko odvisno tudi od stopnje motnje.

Na voljo so normalne šole, posebne šole in izobraževanje na domu.

Za vzgojo je zagotovo daleč najboljša normalna šola, zaradi hemofilije pa lahko tudi večina hemofilikov dobro dela v normalni šoli. Redki potrebujejo posebno šolanje, običajno imajo še druge probleme poleg hemofilije. Izobraževanje na domu pa tudi ni primerno za daljše obdobje, ampak le za krajši čas, po možnosti z učitelji, ki poučujejo otroka v normalni šoli.

Posebne šole

Šole s prilagojenim programom so tiste za slepe in slabovidne otroke, tiste za otroke, ki se težje učijo, in tiste za otroke z različno telesno prizadetostjo. Čeprav ti otroci vidijo, slišijo, se normalno izražajo, imajo normalne intelektualne sposobnosti, pa je za njih zelo težko najti šolo, ki bi ustrezala vsem pogojem.

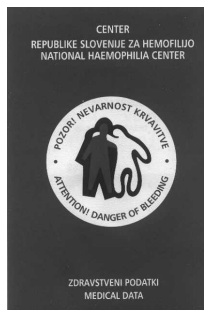
Ker so motnje strjevanja redke, šol s prilagojenim programom za hemofilike ni. V nekaterih državah, v Franciji na primer, imajo šole s kombiniranimi zdravstvenimi in izobraževalnimi oddelki, kjer lahko prizadeti otroci dosežejo največ. Drugje pa so hemofiliki večinoma pridruženi otrokom z najrazličnejšo telesno prizadetostjo.

Zelo malo držav ima na voljo v posameznih okoljih šole, primerne za hemofilike, zato morajo starši veliko potovati. Če otrok potrebuje šolo s prilagojenim programom, se je dobro pogovoriti s hematologom, preden se sprejme odločitev o šoli.

Pred vstopom v šolo

Pri večini prizadetih otrok hemofilijo diagnosticirajo dolgo pred vstopom v šolo. Dobro je treba poznati resnost te motnje, tako glede faktorja kot glede tega, kako vpliva na otroka. Na Centru za hemofilijo dobi vsak izkaznico hemofilika, ki vsebuje podatke o diagnozi, ravni faktorja, krvni skupini, podrobnosti o

inhibitorjih in alergijah ter podatke o osebnem hematologu. Zelo modro je imeti pri sebi vedno tudi obesek SOS.



Vse to je zelo pomembno, saj zgolj diagnoza hemofilija ne pove nič o resnosti motnje in tako bi lahko v šoli otroka z lahko stopnjo hemofilije obravnavali tako, kot če bi imel težko stopnjo hemofilije.

Dobro je, če starši že eno leto pred otrokovim vstopom v šolo obiščejo na šoli učitelja, za katerega predvidevajo, da bo učil njihovega otroka. Učitelju naj pojasnijo diagnozo, vplive motnje na

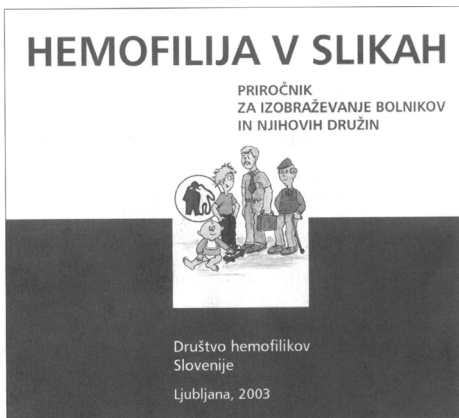
otroka, kako ravnajo z njim doma. Učitelj naj se tesno poveže s šolskim zdravnikom.



Hemofilija je redka bolezen. Napredek v zdravljenju dostikrat nekaj let prehiteva javno vedenje o tem, napredek je tako hiter, da so dostikrat priročniki zastareli že ob izidu. Zato dostikrat šolski zdravnik ne more dati zadnjih informacij o zdravljenju hemofilije učitelju. Poleg tega je zdaj vse skupaj bolj zapleteno zaradi AIDSA, zato je zelo zaželeno, da v prvih letih šolanja s šolskim zdravnikom sodeluje tudi Center za hemofilijo.

S soglasjem staršev Center za hemofilijo pošlje vse podrobnosti o otrokovi bolezni, opis hemofilije in njene vplive na šolo. Starši odobrijo vsebino, preden jo vidijo na šoli. Učitelji lahko postavijo vprašanja in če je potrebno, jih obišče zdravnik, medicinska sestra ali pa socialni delavec iz Centra za hemofilijo in se z njimi pogovori o težavah.

Odziv na ta obojestranski pristop tako s strani staršev kot tudi s strani Centra za hemofilijo je ponavadi vedno zelo dober. Vsak, ki skrbi za otroka, je poleg, učitelj in šolski zdravnik pa postaneta dobrodošel del tima, ki skrbi za otroka. Postopek je potrebno ponoviti vsakič, ko otrok zamenja šolo.



Navajamo primer informacije za učitelja in šolskega zdravnika.

Osnovna šola ...

Ravnatelj...

Tomaž Rožmarin, rojstni datum 19.1.2005

Medvedova ul. 3, 1000 Ljubljana

Spoštovani ravnatelj!

Mislim, da vam moram podati nekaj informacij o Tomažu. Je zelo priden fant, ki se razvija povsem normalno. Ima mlajšo sestro Anico, družina živi v Ljubljani, kjer je oče vodovodar.

Od staršev boste izvedeli, da ima Tomaž hemofilijo težke stopnje. Povzroča jo pomanjkanje strjevalnega faktorja, zaradi česar se kri ne strjuje tako hitro, kot bi se morala po poškodbi. Otroci s hemofilijo ne krvavijo hitreje kot zdravi otroci, ampak krvavitev preprosto traja dlje. To je zelo pomembna razlika. To pomeni, da je vedno dovolj časa, da poiščemo pomoč, če je potrebna, in da se lahko poslužujemo navodil prve pomoči kot pri vsakem otroku.

Pri hemofiliji so krvavitve večinoma notranje. Zunanje pa se kažejo bolj kot modrice in so bolj površinske in brez hujših posledic. Krvavitve v mišice in sklepe pa potrebujejo zdravljenje. Tomaž dobro ve, kdaj se krvavitev začne in bo to povedal svojemu učitelju.

Zdravljenje hemofilije same po sebi je enostavno. Pomanjkanje faktorja se nadomesti z vbrizganjem koncentrata strjevalnega faktorja v veno. Tomaževi starši so se tega naučili in to delajo sami. Če slučajno ne bodo na voljo, kadar bi jih Tomaž potreboval, je vse, kar morate narediti to, da pokličete Center za hemofilijo (imena in številke so priložene).

Tomaž je zdrav in aktiven fantček. Njegovi starši mu niso omejevali aktivnosti. Svetujemo vam, da mu dovolite sodelovati pri vseh dejavnostih v šoli skupaj z njegovimi vrstniki. Ko bo odraščal, želimo, da bi se tudi športno udeleževal (še posebej plavanje in skupinski športi), prav tako pri telesni vzgoji, ročnem delu, obdelavi lesa in kovine. Pri planiranih šolskih izletih so vam lahko na voljo informacije o najbližjih centrih za hemofilijo oziroma hematologih. Pri daljših izletih oziroma izletih v tujino bomo zagotovili koncentrat faktorja skupaj s pismom za carino in podrobnostmi o zdravljenju.

Edine omejitve, ki veljajo za Tomaža, pa so, da se ne sme boksati ali pa igrati rugbyja, zaradi tveganja udarcev v glavo in vrat. Poškodba glave je pri hemofiliji zelo resna in zahteva takojšen pregled pri zdravniku.

Na koncu naj še poudarim, da hemofilija ni kužna, drugi otroci ničesar ne tvegajo!

Hvaležni vam bomo, če nas boste obveščali o Tomaževem napredku, še posebej ko bo potrebno poklicno svetovanje. Mi bomo sodelovali s starši in smo vam vedno na voljo za vaša vprašanja.

Pozdravlja vas doktor Petelin, Center za hemofilijo, Ob brvi 113.

Priložena so imena zdravnikov, telefonske številke.

Razlogi za posebno šolanje

Otrok s hemofilijo, ki hodi v normalno šolo, odrašča skupaj s svojimi vrstniki. Njegovo izobraževanje je boljše in bolj splošno naravnano kot pri otroku v šoli s prilagojenim programom. Zakaj pa je za nekatere otroke primerno šolanje v šoli s prilagojenim programom? Iz naslednjih razlogov:

- moteno normalno šolanje zaradi pogostih krvavitev,
- prisotnost inhibitorjev, ki otežujejo običajno zdravljenje,
- dodatni zdravstveni problem poleg hemofilije,
- problemi z otrokovo družino,
- razdalja med domom in bolnišnico.

S povečanim številom družin, ki izvajajo zdravljenje na domu, se je zmanjšal problem potovanj na zdravljenje od doma do bolnišnice. Otroci z inhibitorji, ki pogosto krvavijo in počasi okrevajo, je bolje, da so v bolnišnici, kjer poteka tudi pouk. osebno šolanje otrok z več motnjami pa je odvisno od obsega in težavnosti le-teh.

Razlogi družine za posebno šolanje so zaradi bolezni staršev, težavne izgube, razveze, ločitve. Včasih pa gre tudi za družino, ki je preveč zaščitniška do otroka in mu s tem škodi.

Vzorec dela pri družinah z otroki s hemofilijo je podoben delu s tistimi, ki imajo kronično bolezen v otroštvu. Ob diagnozi o redki motnji družine dobijo malo ali

pa prav nič pomoči. V primeru hemofilije morda dobijo ustrezno zdravljenje za akutne krvavitve, znajdejo pa se povsem sami ob različnih vidikih, ki spremljajo življenje odrasčajočega hemofilika. Lahko dobijo celo slab nasvet ali dejansko zavrnitev s strani strokovnjaka, ki so ga prosili za nasvet. Morda zato, ker je hemofilija redka bolezen in se marsikateri zdravnik ali pa socialni delavec še nikoli ni srečal s tako osebo.

Po mesecih in letih poskušanja se zgodi neizogibno. Družina se zapre vase, krvavitve v mišico in sklep pa zdravijo tako, da ga zadržujejo v postelji, ko se krvavitev pojavi. Zato se otrok lahko igra le s skrbno izbranimi sosedi ali pa je kar zaprt doma, da ne bi prihajalo do teh bolečih dogodkov. Ponavadi otroku omogočijo šolanje na domu, namesto da bi bil skupaj z vrstniki v normalni šoli. Ko starši ugotovijo, da so omejitve za otroka nepoštene, se mu skušajo odkupiti z razvajanjem z dragimi igračkami in posebno hrano. Dodatke dobi otrok že za zelo majhen napredek pri šolskem delu ali pa za določeno obnašanje »ker krvavi«. Postopoma se otrokov svet, ki bi se moral širiti, krči. Površinsko so vsi srečni in zadovoljni, starši, ker se žrtvujejo v smislu časa, denarja in privrženosti, otrok pa zato, ker se od njega v bistvu ne zahteva ničesar.

Rezultat tega je odrasla oseba, ki je popolnoma odvisna od svojih sorodnikov in države. Morda taka oseba celo ni fizični pohabljenec, je pa zagotovo pohabljenec v mentalnem, duhovnem in socialnem smislu.

Ponavadi je samo en odgovor na ta problem, ki pa vsebuje precej 'krutosti'. Ta čarobni krog je treba zlomiti. Prej ko se to zgodi, bolje bo za otroka. Šolanje v internatu je dostikrat dober odgovor, da otrok zaživi normalno. Večina staršev spozna svojo zmoto in so veseli, da ima njihov otrok možnost, da se postavi na lastne noge. Rezultati pri šolskem delu otroka in pri njegovem osebnostnem razvoju so odlični.

Zaposlitev

Pri mladih s hemofilijo mora biti prihodnja kariera jasna veliko pred zaključkom šolanja. Zaključek obveznega izobraževanja je eno nevarnejših obdobji v življenju mladostnika s hemofilijo. Znano je, da so obeti za prihodnost pri mladih, ki zapuščajo šolo brez obetov za dobro delo, in ki si ne najdejo zaposlitve v nekaj mesecih, zelo slabi. S tem, ko čas teče, naraščajo zaposlitve nizke kakovosti, slabo plačane. Mladostnik s hemofilijo pa nosi še dodatno breme, s katerim se mora spopadati. Prvič v življenju se bo morda znašel v neposrednem tekmovanju z zdravimi mladostniki. Če so pri vseh kandidatih

enaki pogoji, se bo delodajalec zagotovo odločil za mladostnika, ki nima nikakršnih zdravstvenih težav. Zato prav nič ne preseneča, da hemofiliki, kar v 16 % skrivajo diagnozo pred delodajalci.

Izbira poklica

Izbira poklica je odvisna od stopnje motnje strjevanja krvi. Hemofiliki z lahko stopnjo hemofilije, pri katerih se lahko zaplete le po kakšni hujši poškodbi ali pa operativnem posegu, nimajo nikakršnih omejitev. Nekateri hemofiliki s težko stopnjo hemofilije (manj kot 1 % faktorja strjevanja VIII) nikoli nimajo težav s krvavitvami in se smatrajo za povsem normalne, kar se tiče zaposlitve, enako velja tudi za večino ljudi s von Willebrandovo boleznijo.

Določene zaposlitve je treba črtati na seznamu poklicev vsakogar, ki ima težko stopnjo hemofilije A, B ali pa von Willebrandove bolezni, ali pa pomanjkanja katerega koli drugega faktorja ter motnje trombocitov, ki povzročajo pretirano otekanje in podaljšane krvavitve. To so zaposlitve v oboroženih silah, nujni pomoči, v nekaterih državah pa tudi v diplomatski službi. Vzroki za te omejitve so povsem očitni. Pri nujni pomoči, še posebej daleč od doma, je zelo težko zagotoviti zdravljenje za hemofilika, če ga potrebuje. Če bi ga hoteli zagotoviti, je lahko varnost ostalih v nevarnosti.

Druga skupina zaposlitev, ki bi jih morali črtati s seznama možnih zaposlitev za hemofilike, so tiste, ki imajo za neizogibno posledico krvavitve. V preteklosti so bili hemofiliki prisiljeni opravljati dela, ki ne zahtevajo nobenih kvalifikacij, kot so dela v rudniku, težka dela in ostala dela, ki zahtevajo velik telesni napor v nerodnih situacijah, na primer na plovilih z vlečno mrežo.

Glede na vse te omejitve se hemofiliki dostikrat vprašajo, ali naj se štejejo k invalidnim osebam. Vendar tudi to ne zagotavlja jamstva za zaposlitev.

Poudarek te knjige pa je na normalnosti! – Otroka s hemofilijo je treba vzgajati tako kot zdravega otroka v normalnem okolju. Enako velja za zaposlitev. Nalepke, kot so oslavljen, invaliden, prikrajšan... ne dajejo nobenega posebnega statusa ali pa avtomatske prednosti. Uporabimo jih lahko, ko vse ostalo odpove, ko lahko služijo kot orožje za prisilo.

Danes prizadeti s težko stopnjo hemofilije zapustijo obvezno šolanje z zelo malo ali pa nič težavami. Tisti, ki jim profilaksa morda ni koristila, imajo določene omejitve pri gibanju. Kronična bolečina je pri tej starosti zelo redka, edino, kar

bi lahko ponagajalo pri zaposlitvi, pa so akutne krvavitve. Z učinkovitim zdravljenjem na domu in profilakso pa to ne bi smelo predstavljati večjih problemov.

Idealna zaposlitev za osebo s težko stopnjo hemofilije

V idealni situaciji bi pogoji zaposlitve vsebovali:

- uživanje ob zaposlitvi;
- delodajalec bi vedel za hemofilijo in bi imel točne podatke o delavčevi motnji;
- z dogovorom bi morali zagotoviti nadomeščanje ob neizogibni odsotnosti;
- prostor za učinkovito in hitro zdravljenje bi moral biti dovolj blizu;
- zaposlitev ne bi smela obsegati del, ki zahtevajo moč sklepov in mišic; če ima delavec kronični artritis pa bi morala potekati v toplem in suhem prostoru;
- zaposlitev bi morala dovoljevati gibanje in ne bi smela zahtevati od delavca dolga obdobja sedenja ali pa stanja v istem položaju;
- plača in pogoji za delo bi morali biti enaki kot za zdrave delavce.

Poklicno svetovanje

Poklicno svetovanje se začne v šoli že v zgodnjih najstniških letih. Takrat učitelji že spoznajo otrokovo posebno nadarjenost in njegove omejitve in se o tem pogovarjajo z otrokom. Široka izbira se postopoma krči na manjše število možnosti, ki so odvisne od otrokove inteligence, sposobnosti in tipa šole. Starši bi prav tako morali sodelovati pri prihodnosti svojega otroka. Odprti dnevi šole in druga povabila na dogodke v šoli jim dajejo veliko priložnosti, da se o poklicni prihodnosti svojega otroka pogovorijo z učitelji. Delovne izkušnje pa pomagajo otroku pri izbiri možnega poklica.

Poklicno usmerjanje v naših osnovnih šolah zelo dobro poteka, saj ima vsaka šola šolsko svetovalno službo (psiholog, pedagog, socialni delavec) ali pa vsaj enega od teh treh, ki skrbijo za poklicno usmerjanje, veliko pa sodelujejo tudi z Zavodom za zaposlovanje in skupaj organizirajo različna predavanja o poklicih, srednjih šolah, možnostih... Na voljo so tudi različna psihološka testiranja. Če je potrebno, se šolska svetovalna služba poveže tudi z zdravstvenim domom. Prav tako pa so na šole vabljeni tudi starši, ki jih tako kot učence seznanijo z vsem, kar ene in druge zanima. Če starši dobro sodelujejo, če otrok pokaže zanimanje za svojo prihodnost in prisluhne nasvetom strokovnih služb, praviloma ni

nikakršnih težav pri vključitvi otroka v srednje izobraževanje na poti do pravilne izbire poklica, ki bo v skladu s sposobnostmi in zdravstvenimi omejitvami posameznika.

Torej svetujemo vsem, ki imate šoloobveznega hemofilika oziroma otroka z motnjo strjevanja krvi, da se ob pojavu kakršnihkoli zapletov pri otrokovem šolskem delu zaradi zdravstvenih ali drugih težav takoj povežete s šolsko svetovalno službo in skupaj naredite načrt bolj podrobnega spremljanja otrokovega šolskega dela. Če je potrebno, vključite tudi otrokovega osebnega zdravnika in hematologa na Centru za hemofilijo. Ne čakajte, da ne bo prepozno.

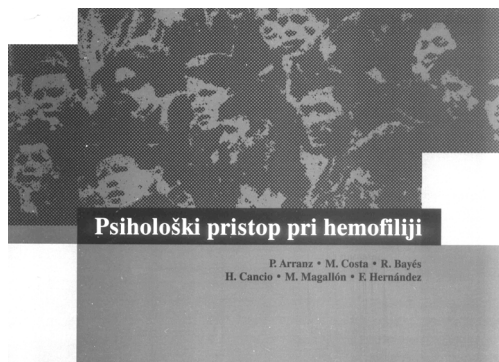
Po končani srednji šoli bolj sposobni mladostniki nadaljujejo šolanje na višji oziroma visoki ravni izobraževanja, ostali pa se lahko zaposlijo, oziroma poskusijo izobraževati na večernih šolah, dopisnih šolah, raznih tečajih..., da se ustrezno kvalificirajo in lahko zaposlijo. Pri tem so jim lahko v veliko pomoč svetovalci na Zavodih za zaposlovanje, kjer jim omogočajo tudi razna testiranja, da se mladostniki lažje odločijo.

Društvo hemofilikov Slovenije na svoj način sodeluje pri izobraževanju mladih z motnjo strjevanja krvi in razpisuje štipendije za učence, dijake in študente. Z razpisom štipendij društvo spodbuja vse oblike rednega, izrednega in priložnostnega izobraževanja, ki vodi v poklic, primeren in ustvarjalno spodbuden za hemofilike in druge osebe z motnjami strjevanja krvi.

Štipendija se nanaša na šolnine, stroške življenja in bivanja, prevozne stroške in v posebnih primerih celo nadomestilo za osebni dohodek, kadar gre za pridobitev za bolezen primernejšega poklica.

Specifične težave

Ali naj delodajalec ve? Ko hemofilik hodi brez uspeha na razgovore za službo, potem je njegov logični odziv, da začne skrivati svojo motnjo pred možnimi delodajalci, tako da bi lahko enakovredno sodeloval pri iskanju zaposlitve kot ostali zdravi kandidati. Nekateri skrivajo to potem leta in leta. Če pa je delo zahtevno in motnja težka, je situacija zelo obremenjujoča. Najbolje je, da se pogovorimo s hematologom na Centru za hemofilijo. Morda se bo ta lahko pogovoril z delodajalcem, mu razložil, kaj to je hemofilija. Ne le, da gre za krvavitve (potem delodajalci zelo neradi zaposlijo hemofilike), ampak bolj podrobno, kaj hemofilija v resnici pomeni. Dostikrat so potem bolj pripravljeni priskočiti na pomoč.



Kako je z zdravljenjem akutnih krvavitev na delovnem mestu? Nadomestno zdravljenje, ki ga običajno hemofilik izvaja doma, je možno tudi na delovnem mestu. Če se kdo ni izučil za nadomestno zdravljenje, pa se dogovorimo v bližnji ambulanti ali pa bolnišnici, ponekod v velikih podjetjih pa imajo kar svoje manjše ambulante z usposobljenimi medicinskimi sestrami in zdravnikom.

Hemofilija in delo

V razgovoru za zaposlitev boste verjetno morali povedati kaj o hemofiliji. Svoje stanje sicer dobro poznate, vendarle si vseeno osvežite svoje znanje tako, da pobrskate po spletnih straneh Društva hemofilikov Slovenije.

Če iščete svojo prvo zaposlitev ali ste le začasno zaposleni, ali si pa preprosto želite le bolj zanimive zaposlitve, si na papir zapišite, kaj si želite. Začnite s tistim, kar bi najraje delali. Ne izgubite poguma in se ne odločite šele za drugo ali pa tretje uvrščeno željo, dokler ne raziščete vseh možnosti pri prvi. Če ne veste, kako in kaj, poiščite pomoč na Centru za hemofilijo.

Izpišite si firme, za katere bi radi delali, in jim pošljite svoj življenjepis, če firma, za katero želite delati, na razpisuje trenutno delovnih mest.

Ne izgubite poguma. Trg dela se spreminja iz tedna v teden, zato sledite aktualnim podatkom. Pojdite na vse možne razgovore. Dobro predstavite vse svoje sposobnosti. Vaš cilj mora biti bolj viden kot pri drugih kandidatih. Če ne veste, kako se pripravite na razgovor o zaposlitvi, si v knjižnici poiščite literaturo o tem, o tehnikah razgovora, o predstavitvah svojih sposobnosti... Dobro se pripravite!

Ali boste povedali o svoji motnji, pa je povsem vaša odločitev. V preteklosti so včasih hemofiliki več let delali pri istem delodajalcu, ne da bi ta vedel za njihovo motnjo. Če motnja ni težka, morda res ni nič narobe, vendar to ni priporočljivo, še posebej če gre za težjo stopnjo hemofilije. Lahko pride na dan, pa se boste znašli v neprijetni zadregi. Lahko vas celo odpustijo. Potem bi si pa še težje našli

zaposlitev, še posebej če bi imeli slabša priporočila zaradi »laganja«. Raje povejte svojemu delodajalcu, kako je s hemofilijo, kakšne težave imate, kako se zdravite, kakšne so vaše omejitve...

Če ste skrivnostni glede svoje bolezni, potem tudi s sodelavci ne morete delati v sproščenem vzdušju. Sodelavci so vam lahko v veliko pomoč.

Dobro pa si zapomnite: če je že pametno, da svojemu bodočemu delodajalcu poveste za hemofilijo, pa niti najmanj ni potrebno razpravljati o morebitnem hepatitisu oziroma aidsu.

Ko se odločate za zaposlitev, morate zelo dobro poznati sami sebe, biti morate objektivni, natančno morate vedeti, kakšne so vaše omejitve. Le tako boste lahko delali učinkovito in sproščeno. Pozanimajte se, koliko bi vaša nova zaposlitev zahtevala od vas fizične moči ter na splošno, kakšni so pogoji dela. Če ste poštene sami s seboj, vam bodi tudi delodajalci raje pripravljeni pomagati. Potrebno je znati živeti v mejah svojih omejitev.

Če ste večji nadomestnega zdravljenja, naj vam na bo nerodno tega opraviti na delovnem mestu, saj tako ne boste izgubili delovnih ur.



Prevedla in priredila Mirjam Berčič

Vir:

Peter Jones, MD, Living with haemophilia, 5th edition, Oxford, University Press, 2002, 15. poglavje: Kariera: izobraževanje in zaposlitev

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.

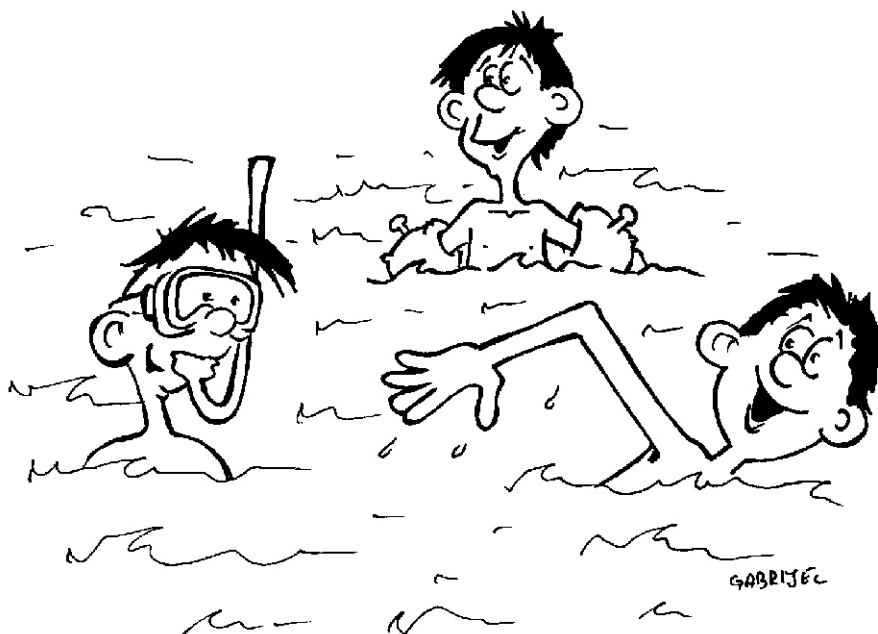
Odlično. Kar takoj jo bom izpolnil.

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!





... plavali. UUUUh, kako je bilo

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: Gabriel Vrhovec
Oblikovanje: Dušan Weiss in Ada Poklač (naslovnica)
Tisk: Prograf, Ljubljana
Odgovarja in lektorira: Jože Faganel