

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV



SLOVENIJE

št. 61, februar 2011



POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (stanje 7.12.2010)

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	01 / 5229 090
Hemato-onkološka ambulantna	
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 Dobrovoljc, d.m.s.	01 / 5224 746
Hematološka ambulantna – Njegoševa 4	
Branka Založnik, d.m.s.	01 / 5225 245
Sprejem	01 / 5222 330
Zdravnik – ambulantna	01 / 5222 260
Ambulantna 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 ambulantna za hemofilike	01 / 5223 662
Metka Kozin (vodja ambulante)	040 / 828 324
Petra Dovč (vodja fizioterapevtov ortopedske klinike)	041 / 504 335
Barbara Dolinar	041 / 939 968
Klara Lavrenčič Bandur	
Franci Tominšek	040 / 834 858
Ortopedska ambulantna – 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	01 / 5438 100
Izdaja pripravkov, mag. Mateja Perko	dop. 01 / 5438 120, pop. 01 / 5438 111
dr. Dragoslav Domanovič, dr. med., direktor oddelka za predelavo plazme	01 / 5438 123
dr. Marko Cukjati, dr. med.	01 / 5438 116
prof.dr. Primož Rožman, dr. med., strokovni direktor	01 / 5438 100



Pomembne telefonske številke

AKTUALNO

Zgodovina DHS – leto 2010	4
Jesenski tabor	6

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije – poročilo komisije za štipendije	7
Subvencionirani prevoz	9
Individualno programirana rekreacija	9

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

PREBRALI SMO ZA VAS

Kaj se zgodi z vsemi dečki?	11
-----------------------------------	----

HEMOFILIKI PO SVETU

Življenje in upanje po dolgih letih trpljenja	20
---	----

KAZALA	22
--------------	----

PREJELI SMO

Poročila o samozdravljenju
Zbirajmo nove člane
Pristopna izjava na ovojnem listu
Naši donatorji 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 2010

11. april: Minilo je 30 let od ustanovnega občnega zbora Društva hemofilikov Slovenije.

14. april: V reviji Moje zdravje, prilogi Dnevnika, je bil objavljen prispevek z naslovom Pravočasno zdravljenje za aktivno starost, žal z nekaj nerodnimi formulacijami.

15. april: V reviji Znanost, prilogi Dela, je bil objavljen dolg in izčrpen intervju s predsednikom DHS, Jožetom Faganelom, z naslovom Živeti z motnjo strjevanja krvi je danes lažje, a še vedno ni brez nevarnosti. Prikazana je celostna oskrba pri nas in pot do nje, pri kateri je odločilno sodelovalo prav DHS.

17. in 18. april: kolesarski vikend v Prekmurju, kjer je ob svetovnem dnevu hemofilije in 30. obletnici delovanja DHS Jože Faganel v Dijaškem domu v Murski Soboti prejel priznanje dr. Majde Benedikove za dolgoletno neprecenljivo skrb za kakovostno življenje oseb z motnjami strjevanja krvi.

26. junij: Deveti spominski dan na Polici in srečanje na Kuclju..

10. – 14. julij: 29. kongres Svetovne zveze za hemofilijo v Buenos Airesu v Argentini. Udeležil se ga je naš član Uroš Brezavšček, ki je sodeloval na generalni skupščini, in skupina slovenskih zdravnikov (dr. Dolničar, dr. Kitanovski, dr. Andoljšek)

23. – 26. september: 11. jesenski tabor, Murska Sobota.

22. – 24. oktober: Udeležba na 23. srečanju Evropskega združenja hemofilikov v Lizboni na Portugalskem. Udeležili so se ga Simon Godec, Vili Prodan, fizioterapevtka Petra Dovč in zdravstveni tehnik Leon Slemenšek.

9. november: strokovno srečanje z naslovom Možni načini zdravljenja z zdravili iz krvi, ki ga je farmacevtska družba Octapharma organizirala v Modrem salonu Hotela Union, na katerega je povabila kar nekaj gostov iz tujine.

20. november: Volilni občni zbor Društva hemofilikov Slovenije in okrogla miza o hemofiliji. Začetek dostave koncentratov na dom.

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.

11. jesenski tabor

Od 23. 9. do 26. 9. 2009 je potekal 11. jesenski tabor hemofilikov v okviru zdravstvenega programa Programirana rekreacija za hemofilike.

Enaindvajset udeležencev, od tega 16 bolnikov (11 naših članov in 5 hemofilikov iz Hrvaške), se je zbralo v Dijaškem domu v Murski Soboti. Spremljali so jih naši sodelavci Janez in Sinja Golob, Sabina Wraber in Rajka Bavčer. Za zdravstveno oskrbo pa je bila zadolžena višja medicinska sestra Marina Goričanec, ves čas po telefonu povezana s prim. dr. Majdo Dolničar. Dijaški dom zagotavlja prijazno in ceneno bivanje.



Prvi dan smo si ogledali domačo obrt v Mali Polani (ličkanje) in cerkev v Odrancih. Po kosilu smo kolesarili in plavali v bazenu v Banovcih.



Naslednji dan smo nabirali gobe pri Rotundi Selo. Nato smo se odzvali prijaznemu vabilu družine Serec in ob bajerju uživali na pikniku, ki so nam ga pripravili naši Prekmurci. Po kosilu in kratkem počitku so se vsi udeleženci odpeljali v Banovce, kjer so si v tamkajšnjih bazenih kar dobro pretegnili svoje ude.

V nedeljo pa smo se po dopoldanskem kopanju v bazenu v Banovcih in dobrem kosilu odpravili vsak na svojo stran proti domu, zadovoljni, saj smo preživeli prijeten podaljšan vikend.

*Mirjam Berčič
Vir informacij: Rajka Bavčer*

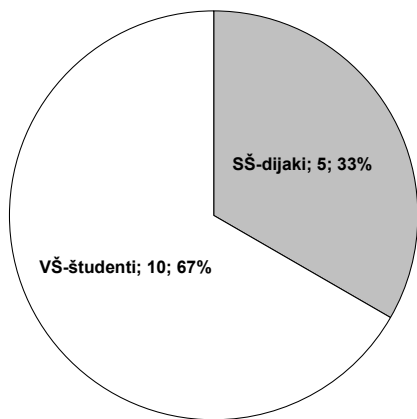
SOCIALNI PROGRAMI FHO



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).

POROČILO za šolsko leto 2010 / 2011

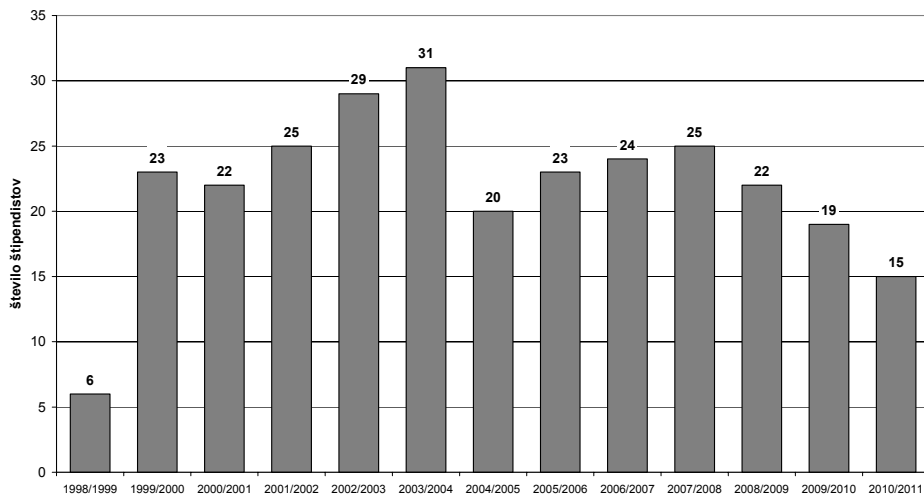


Število štipendistov glede na šolo

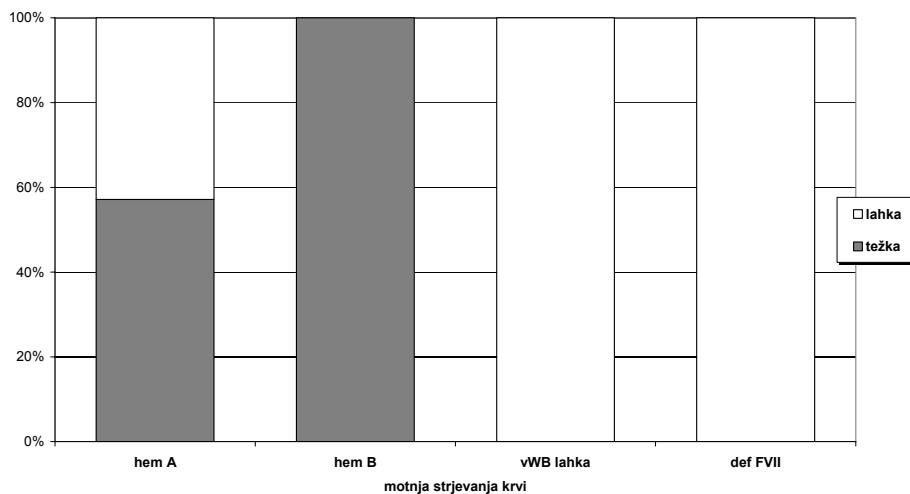
V šolskem letu 2010/2011 je prošnje za štipendije oddalo 16 prosilcev, in sicer 5 dijakov in 11 študentov, eni študentki komisija ni odobrila štipendije, torej je v tem šolskem letu 15 štipendistov.

V letošnjem letu smo štipendije podelili že trinajstič. Od 15 prosilcev sta 2 nova, ostali pa so že naši stari znanci, čeprav jih na naših srečanjih preredko vidimo, in večina od njih že nadaljuje šolanje na višjih in visokih šolah. Glede na prejšnje šolsko leto sta 2 štipendista izboljšala učni uspeh, 4 so uspeh poslabšali, pri ostalih je uspeh ostal nespremenjen, 2 pa sta nova. Tu moramo pohvaliti oba štipendista, ki sta uspeh izboljšala. Želimo pa si tudi, da bi jim ostali sledili.

Glede na motnjo strjevanja krvi so med štipendisti 4 osebe s hemofilijo A težke stopnje, 1 oseba s hemofilijo B težke stopnje, 3 osebe s hemofilijo A lahke stopnje, 6 oseb s vWB lahke stopnje, 1 oseba s pomanjkanjem FVII. (skupaj 15 oseb)

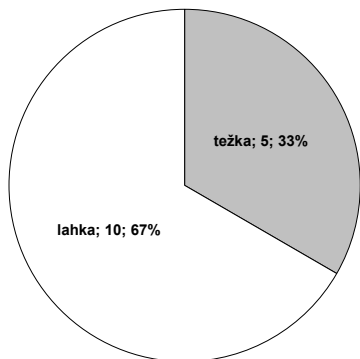


Število štipendistov glede na šolsko leto

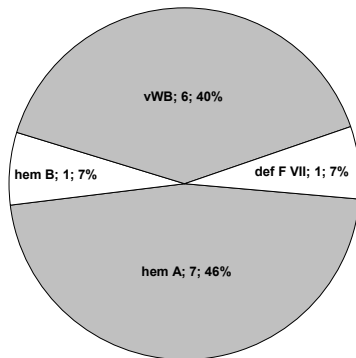


Število štipendistov glede na motnjo strjevanja krvi in težavnost

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. Na zadnjem srečanju žal ni bilo tako.



Število štipendistov glede na težavnost
motnje strjevanja krvi



Število štipendistov glede na motnjo
strjevanja krvi

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.

Zaradi manjšega obsega sredstev, ki so na razpolago Društvu hemofilikov Slovenije za leto 2011, se ustrezno omeji – zmanjša tudi mesečna višina sredstev za določene programe oziroma aktivnosti.

***Zmanjša se vrednost točke za izplačevanje štipendij in sicer za 20%.**

***Zmanjša se subvencija za prevoze in sicer znaša sedaj največ 40,00 EUR mesečno.**

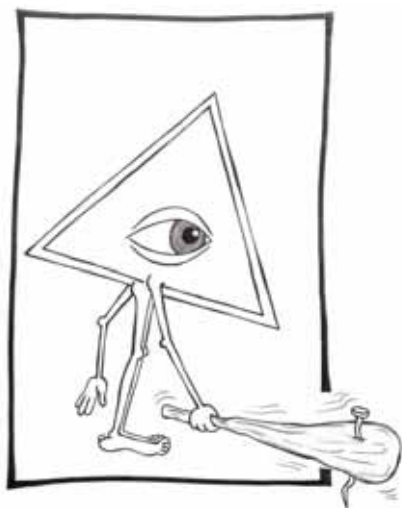
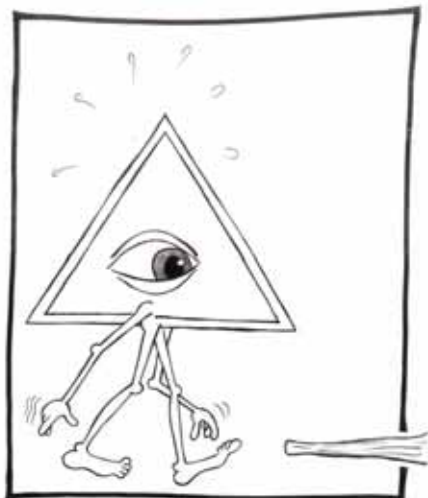
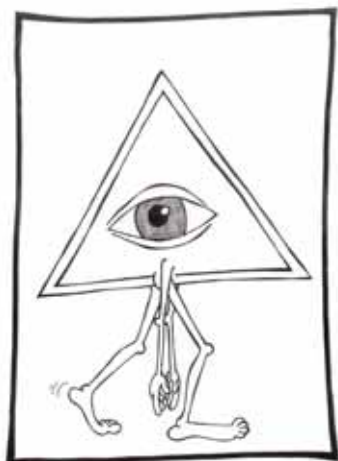
***Zmanjša se prispevek za individualno rekreacijo in sicer znaša sedaj največ 33,00 EUR mesečno.**

Navedeno velja od vključno januarja 2011 in sicer za obdobje 6 mesecev.

***Vsi, ki uveljavljate subvencioniran prevoz in individualno programirano rekreacijo, se na račune podpišite!!!**

V nakazilu FIHO za februar pa je prišlo do neljubega presenečenja. Že tako manjša odobrena dvanajstina ni bila nakazana v pričakovani višini. V FIHO se ni nateklo dovolj denarja.

STRIP



PREBRALI SMO ZA VAS



Kako je z dečki v puberteti?

Fantje in dekleta so različni

Razlika med dečki in deklicami pride najbolj do izraza v obdobju pubertete. Takrat so tudi razlike med dečki največje. To je še posebej nadležno v času, ko si vsi dečki želijo biti podobni. Današnji pubertetniki hemofiliki so deležni profilaktičnega zdravljenja, čeprav so ti pubertetniški uporniki nagnjeni k zanemarjanju svojega zdravljenja, kar ima lahko zelo resne posledice. S pravilnim pristopom do zdravljenja pa lahko živi hemofilik popolnoma običajno življenje, pred in po puberteti.

Čeprav je puberteta včasih označena kot obdobje, v katerem otrok postane spolno zrel, pa so poleg spolne zrelosti v obdobju pubertete še druge pomembne faze razvoja. Ena od njih je rast, tako rast v višino kakor po teži. Razlika med dečki je lahko tudi do 40 kg in 40 cm med najmanjšim in največjim dečkom v razredu. Dečkom se spreminja glas, posledice nezdravega prehranjevanja pa se kažejo v veliki utrujenosti. Faza psihosocialne zrelosti je najbolj zapletena in obsega osvoboditev od staršev, oziroma še bolj pomembno osvoboditev od najstnikovega lastnega otroškega razmišljanja. Ta faza je tudi najdaljša.

Obdobje pubertete traja nekako od 9. do 14. leta otrokove starosti. Dečki si želijo biti popolnoma enaki svojim vrstnikom, vendar zaradi telesnega razvoja tega ne morejo izpolniti, saj se pri nekaterih puberteta začne prej, pri drugih kasneje. Telesno dozorijo veliko prej (dlake na obrazu, spolnih organih, hitro rastejo, se redijo...) Predvsem na tiste, ki dozorijo kasneje, vrstniki gledajo negativno, kot na nezrele. Vsi pa so nagnjeni k temu, da so zelo zahtevni do sebe. Deček zelo težko razume, da bo postopoma postal tak kot drugi, ker je njegova glavna skrb to, kar se dogaja trenutno. Povejte svojemu sinu, kako je bilo, ko ste sami odraščali, glejte albume, pokažite mu slike svojih vrstnikov, primerjajte.

Dečki so obsedeni z velikostjo penisa, kar pa je v obdobju, ko se razvija različno. Najslabši način je primerjanje med vrstniki. Medicina vam je tu lahko v pomoč. V principu je vsakdo v razponu, ki ga smatramo za normalnega.

Vedno se je bilo o spolnosti težko pogovarjati z lastnim otrokom, danes prav tako. Bolj kot kdajkoli je pomembno, da se kot starš pripravite na pogovor o

spolnosti že, ko je otrok še majhen. Drugače se bo otrok poučil drugje. Vaš pristop do te teme bo vplival na vašega sina. Če vam bo nerodno in boste zaskrbljeni, boste strahove prenesli tudi na sina. Če boste pri jedi privlekli na dan pornografske revije, se ne čudite, da bo to storil vaš sin, ko bo na obisku stara mama.

Led lahko prebijete tudi tako, da sinu kupite kondome.

Spontane erekcije so eden jasnih znakov pubertete. Karkoli lahko povzroči erekcijo, ni nujno, da ima seksualni pomen. Za najstnike je zelo neprijetna erekcija med poukom telesne vzgoje – prava nočna mora. Tudi na prve spontane ejakulacije nekateri dečki gledajo kot na nekaj pozitivnega, da je to dokaz, da odrasčajo, drugi pa so prestrašeni in jim je nerodno. Ta čustva so odvisna od tega, koliko deček o teh stvareh ve, preden se dogodijo. Masturbacija je normalna spolna aktivnost. Skozi to gredo vsi dečki in deklice.

Spolni razvoj pri vseh dečkih poraja veliko vprašanj, toliko bolj to velja pri hemofilikih. Kompleksi in vprašanja zaradi motnje niso nenavadni. Kaj se bo zgodilo, če bom nekoč hotel imeti otroke? Ali se bom upal svojemu dekletu povedati o hemofiliji? Ali si bom upal o tem sploh ne spregovoriti? Porajajo se tudi povsem fizikalna vprašanja. Kaj se zgodi, ko ima hemofilik erekcijo? Ali bom zaradi spolnosti krvavel? Ali bom krvavel ob masturbaciji? Ali naj pred spolno aktivnostjo preventivno vzamem strjevalni faktor?

Često matere prevzamejo odgovornost glede sinove hemofilije. Morda zato, ker se ne počutijo v redu, saj so motnjo posredovale sinu same, ker so prenašalke. Drugič pa zato, ker so odnosi med materjo in sinom v otroških letih na splošno močni že zaradi psiholoških razlogov. Tako je povsem naravno, če matere skrbijo tudi za zdravljenje sinove hemofilije ali pa kake druge kronične bolezni. Oče tako pogosto stoji le ob strani. Tako se zgodi, da se odnos med sinom in očetom ne krepí in oče ni nič bližje sinu; tako spolnost postane nekaj, o čemer se sin ne pogovarja ne z materjo, ne z očetom. Sin potrebuje veliko časa, da lahko o spolnosti spregovori z materjo. Zelo koristno je, če oče prevzame večjo odgovornost nad sinovim zdravljenjem, kar potem olajša osvoboditev sina od matere. Včasih pa oče ni prisoten. Takrat lahko vlogo odraslega – možkega – prevzame stric, brat ... Pomembno je temeljno in medsebojno zaupanje, upoštevanje resnosti situacije. Spolni razvoj je velikega pomena za vse dečke.

Življenje z zunajzemeljskim bitjem

Edina najbolj pomembna funkcija pubertete je opremiti otroka za življenje

odraslega človeka. To je tako kot s ptički, ki morajo zapustiti gnezdo v trenutku, ko se naučijo leteti. Puberteta je naravni način priprave otrok, da vzletijo. Vendar pa je to veliko težje in traja dalj časa kot pa naučiti se leteti.

Kot starši greste prav tako skozi eno najhujših obdobij. Po eni strani si želite, da bi narava opravila svoje in bi vaš sin postal odrasel človek, po drugi strani pa ste nostalgичni za leti brez skrbi, ko ste bili »najboljši na svetu«.

Zavedajte se svojih čustev. Vmešavanje v sinov razvoj med puberteto bo še otežilo vaš odnos s sinom tudi po preteku pubertete.

Puberteta je polna izzivov, lastnih odkritij, izkušenj in predvsem iskanje samega sebe. Puberteta pri moškem spolu je tu nekaj enkratnega. V nobenem obdobju življenja ne gre moški skozi duševni razvoj in nazadovanje hkrati. Podobno je reševanju uganke, ki se lahko reši na več načinov. Reši jo, razstavi, zmeša delčke, reši znova, razstavi in začne ponovno.

Z vstopom v puberteto deček pridobi drugo priložnost za oblikovanje svoje osebnosti na temeljit in prepričljiv način. Tako kot se fizikalne spremembe dogajajo na nekontroliran način, temelječ na genetski kodi, tako deček aktivno išče svojo duhovno identiteto. Več let posveti »odpiranju in zapiranju vrat« različnim vrednotam in načinom razmišljanja. To potovanje odkritij poteka lažje brez vmešavanja staršev. Saj je končni cilj v bistvu osvoboditev – pretrganje popkovine, od staršev.

Presenečeni boste, kako vaš prijazni in zgovorni mali deček naenkrat postane skromnih besed. Zgodi se, brez opozorila. Še pred nekaj dnevi: »Ali mi lahko prosim podaš kečap?«, postane: »Uh.« Pospravljanje sobe, čiščenje jedilne mize postane to naenkrat preteklost. Preklinjanje v vseh oblikah postane redna oblika dečkovega besednjaka, ideja, da bi vam posvetil svoj čas in delil svoje misli z vami, mu postane naenkrat tuja. Da ne omenimo nepripravljenost za izpolnjevanje domače naloge, učenje...

Pomirite se. Vaš sin je popolnoma normalen!

Ena najbolj značilnih lastnosti pubertetnika je, da zelo malo govori. Včasih se celo zdi, da je popolnoma ločen od sveta okrog njega. Če boste skušali prebiti ta zid, se bo odzval s ploho besed, preden bo viharo zapustil svojo sobo.

V puberteti se deček obrne vase in podoživi izkušnje iz svojega otroštva. Tako se postopoma od njih osvobodi. Njegovi dostikrat otroški odzivi (v primerjavi s prejšnjim obdobjem kljubovanja) so povezani s prejšnjimi obdobji v njegovem

otroštvu in se izražajo kot negotovost, nekaj, kar poskuša skriti s preklinjanjem in glasnostjo.

Pomemben element nazadovanja iz razvojnega vidika nima kaj dosti skupnega z njegovim vedenjem. Pomembno je to, da podoživlja svoje izkušnje iz otroštva, jih ovrednoti. Zaradi tega pregleda bo razvil svojo osebnost, ki bo ostala z njim vse življenje.

Vaša pomembna naloga je, da v tem obdobju ne pritiskate na sina. Je v svojem najobčutljivejšem razvojnem obdobju. Dajte mu čas in bodite vedno na voljo. Svoje lastno zaupanje delite z njim.

Razvojni cilj uporniškega vedenja v puberteti je doseči popolno neodvisnost. Od otrokove odvisnosti od staršev do popolne neodvisnosti je dolga pot in popolnega uspeha nikoli ni. Pubertetniška leta tako zaznamujejo večne napetosti, negotovost in popolnoma nerazumna dejanja.

Predstavljajte si, da boste prvič skočili v vodo z deset metrskega stolpa. Splezate gor, stopite na rob, dobite tisti čudni občutek v želodcu, splezate dol in pogledate, kaj dela kdo drug. Pa ste spet tam. Gledate, zbirate pogum, dvomite, splezate gor in dol kar nekajkrat, preden odskočite dol proti svojemu novemu življenju kot »moški«.

Deček v procesu osvobajanja preizkuša sebe in starše pri iskanju svoje neodvisnosti. Želi biti odrasel in početi stvari na svoj odrasli neodvisen način. Po drugi strani pa hrepeni po otroštvu in varnosti, ki jo to ohranja.

Druga značilnost tega obdobja so nenadne spremembe razpoloženja in čustveni izbruhi. Ko reče: »Sovražim te.«, je to izraz resničnih čustev, hkrati pa tudi način njegovega umika. Nekaj ur kasneje pa je lahko najbolj prijazen mlad moški. To je prav tako izraz resničnih čustev.

Obvladovanje tega nelogičnega odnosa, ki menja razpoloženja med ljubeznijo in sovraštvom, je zelo težko. Ne smete kar sprejeti te grobosti – to kaže, da vas nič ne briga. Zelo pomembno je, da želite vzpostavljati mir. Tako se bo naučil sprijazniti se s svojimi nasprotujočimi si notranjimi občutki.

Obvladovanje vseh teh bruhačočih konfliktov je eden velikih preizkusov, s katerim se boste soočili kot starši. Biti miren, brez povzdigovanja glasu, odzvati se tako, da je jasno, kdo je glavni, v osnovi delovati kot odrasel človek, je težko, vendar zelo pomembno za vašega sina, da se bo naučil sam spopadati z lastnimi nasprotji. Preveč razumevanja, brez postavljanja omejitev, pa po drugi strani

lahko oteži proces odraščanja. Kot pri vseh stvareh je pomembno ustvariti ravnotežje med zaznavanjem slabega in dobrega.

Pomemben del osvobajanja predstavlja biti vključen v skupino vrstnikov. To krepi identiteto moškega in ščiti pred umikom. Prijatelji postanejo bistveni pri dečkovem upiranju odvisnosti od staršev. Te skupine prestrašijo mnoge starše. Nikoli ne smete ignorirati strahu, da bi sin zašel v slabo »klapo«. Po drugi strani pa morate vedeti, da je mišljenje skupine zelo pomembno pri odraščanju pubertetnika in obstaja resnično tveganje, kadar skupine ni: ljudje se ne razvijejo sami.

Pomembno je, da poznate skupino, s katero se druží vaš sin, kje se zadržuje, ne da bi bili vsiljivi. Spoznajte njegove prijatelje in, če je le možno, njihove starše.

Težko je biti v ozadju in hkrati na voljo. Ali je v vašem domu prostor, kjer bi bil sin s svojimi prijatelji lahko sam, da jih ne bi nihče motil? Ali jim lahko pomagate s prevozom ali pa kakšnim nasvetom? Spomnite se, kako je bilo v vaših najstniških letih in poskusite ne prekoračiti meje, ki pomeni nadziranje.

Te skupine v glavnem temeljijo na samopotrjevanju. Prijatelji so pomembni predvsem z vidika osebnostnega razvoja. Vzdržujejo dobro mnenje o sebi. Skupina potrjuje in krepi posameznika, medtem ko so mu dovoljeni njegovi lastni notranji občutki. Dom predstavlja stabilnost, obstoj, varnost.

Ko govorimo o dobrih pogojih odraščanja, je najbolj pomembno to, da ima odraščajoč deček zasebni čustveni prostor, kjer je lahko on sam, sam ali pa skupaj z družino.

Tako kot se deček pridruži skupini zaradi samopotrjevanja, tako začne tudi svoj odnos ljubezni. To je prav tako proces osvobajanja in predstavlja odkrivanje svojega sveta čustev.

Ti odnosi niso nujno osnovani na vzajemnosti. Mlad moški lahko odnose izkoristi za dokazovanje svoje moškosti in spolne usmerjenosti.

Faza dečkovega odkrivanja vedenja traja več let. Globoko v sebi želi biti dober in pomeniti nekaj, tako v očeh staršev kot drugih.

Problem je v tem, ker so njegovi okviri tako spremenljivi, da ni mogoče zagotoviti vsega tistega, kar zagotavlja dobro mnenje o sebi. Šele proti koncu adolescence (18 – 19 let) se ti koščki sestavijo.

Da se ne bi čutil prikrajšanega, fantazira o sebi poveličevalno. To se menja z

občutki nepomembnosti in neustreznosti. Manjša prepreka lahko prav hitro pretrese njegovo predstavo o svetu.

Odrasle krivi za vse, kar ogroža njegovo predstavo o sebi. V tem kontekstu so starši pogosto zgube, idioti, še posebej, če mu nasprotujejo. Potrjevanje in spodbujanje delujeta kot eliksir.

Skozi prijatelje se vidi, kako izgleda in si predstavlja, kako ga vidijo drugi. Kako ceni samega sebe, se odraža v ljudeh, s katerimi se želi identificirati in deliti z njimi njihove ideale. Iz tega vidika so razni klubi in s tem povezana kultura povsem logični. Idoli so nekaj čisto drugega, kar odobravajo starši.

Proces psihosocialnega odraščanja je ponavadi dvakrat daljši kot ostala puberteta. To ni nič čudnega, saj je treba podoživeti že pretečeno obdobje otroštva, hkrati pa se naučiti novega življenja kot odrasel človek. Čeprav je težko biti roditelj, pa morate priznate, da ni nič hujšega od tega, skozi kaj vse mora preiti vaš sin.

Stalno je pod stresom, zato je zelo občutljiv, morda bolj kot kdajkoli v svojem življenju.

Ustvarjanje ravnotežja v tem čustvenem bojevanju je vaša starševska naloga. Vi ste edina oseba, ki je v položaju, da to lahko obvlada.

Ker je doba psihosocialnega odraščanja tako individualna kakor naši prstni odtisi, je težko reči, da bo imel hemofilik več težav kot zdravi vrstniki. Vendar pa se moramo zavedati določenih tveganj. V tem času bo zelo težko uvajati nove načine zdravljenja, dostikrat bo pubertetnik odklanjal tudi tisto, česar je že navajen.

Osebna osvoboditev, neodvisnost od staršev in sveta odraslih, ustvarjanje močnih odnosov z vrstniki, odkrivanje lastne »spolne hrabrosti«, prizadevanje za prihodnost in lastno identiteto, to so njegovi cilji. Zahteve, ki jih postavlja hemofilija, so lahko povsem v nasprotju z razvojem, skozi katerega gre deček.

Naravni del odraščanja gre mimo otroka. Hemofilija lahko tako postane del preteklosti in jo otrok zanika. Deček s hemofilijo se v svojem razmišljanju pomika naprej in nazaj med zaskrbljenostjo zaradi motnje in občutki nesmrtnosti. V sedanjosti živi brez možnosti, da bi videl kasnejše posledice. Lahko opazi krvavitev, se z njo ne obremenjuje v upanju, da bo naslednji dan minila.

Celotna zasnova preventivnega zdravljenja je zapletena sama po sebi. Dejanski cilj zdravljenja se mora ponovno definirati, tako da postane bistveni pogoj, če hoče zdaj živeti, tako kot želi.

Tako je najbolje, da otrok čim prej prevzame odgovornost za lastno zdravljenje, tako bo to postalo samoumevna rutina. To se mora zgoditi pred puberteto. To pomeni, da morate biti pripravljeni na to, da se zanesete na vašega »občutljivega« otroka, da se bo spopadel s tem v prehodnim obdobju. Pubertetnik bo lažje obvladoval svojo motnjo, če starši ne bodo preveč zaskrbljeni. Velika zaskrbljenost na strani staršev in preveč zaščitniški odnos skoraj vedno vodita do tega, da motnja postane del upora proti zdravljenju.

Kako si zrasel

50 % fantov doseže svojo višino že pri osemnajstih letih. Druga polovica pa raste še približno do štiri leta. Dekleta zrastejo do svoje višine veliko prej. Poleg genetskih predispozicij odigra pri rasti pomembno vlogo tudi hrana. Številne kronične motnje prav tako vplivajo na rast.

Vse oblike fizičnih sprememb v določeni meri vplivajo na naše mišljenje, še posebej v obdobju adolescence. To predvsem za to, ker se te spremembe pojavijo nenadoma in povsem nenadzorovano, delno pa tudi za to, ker so tako očitne, da jih je nemogoče skriti pred drugimi. Ne pozabite, da se vse to dogaja, ko si vsi vrstniki želijo biti podobni.

Adolescenti se srečujejo s šestimi problemi, ki so povezani z rastjo: so premajhni, previsoki, presuhi, predebeli, prekmalu ali pa prepozno dozoreli v puberteti. Še celo odrasli, ki smo zaključili rast, nismo zadovoljni s svojo pojavo, kako naj bo šele nekdo, ki se mu telo kar naprej spreminja?

Za fanta je zelo težko, če je najmanjši v razredu, če je pozno dozorel ali pa če je presuh. Nasprotno pa dekleta trpijo, če so previsoke za svojo starost, če prezgodaj dozori ali pa če se jim zdi, da so predebele (kljub temu da je njihova teža v okvirih normale).

Eden od 10 do 15 fantov v razredu je najmanjši. Zelo natančno so poučeni o svojih centimetrih, medtem ko najmanjše dekcle v razredu sploh ne ve, koliko je visoka. Če vprašate fanta, ki je majhen, ali je najmanjši v razredu, bo zelo osorno odgovoril: »Ne, nisem! John je najmanjši. Jaz sem višji od njega. Izkušnje kažejo, da najmanjši in najvišji v razredu zelo dobro poznata svojo pozicijo in budno spremljata vse spremembe.

Najmanjši fant trpi, tudi če je samozavesten. Njegovo telo, njegova moč, njegovo udejstvovanje pri športu so osnovni dejavniki, na podlagi katerih si najde svoje mesto v skupini vrstnikov. Nič neobičajnega ni, če najmanjši fant nadomesti primanjkljaj v višini z drugimi stvarmi, s kajenjem, pitjem ...

V teh situacijah je ključnega pomena očetova pojava. Morda je bil on tudi majhen v teh letih? Pogovor o tem, kako je obvladoval to situacijo, je lahko velikega pomena za počasi rastočega sina, ki razmišlja, zakaj je tako manjši od sovrstnikov (čeprav je njegova višina v normalnih okvirjih).

Ko je vaš sin star 13, 14, let pride do podobnega pojava. Različni deli telesa rastejo nesorazmerno, tako da so razmerja popolnoma porušena. Stopalo lahko raste tako hitro, da mora v enem letu večkrat zamenjati čevlje. Tako kot so stopala, roke, glava veliko preveliki, se tudi obraz spreminja, razdalja med očmi se povečuje.

Ko se začnejo razvijati prsni koš, rame, roke, noge, še posebej mišice, se vzpostavi ravnotežje in vaš sin dobi »normalno« telo.

Več ali manj vse po vrsti prizadenejo akne, ki jih pogojujejo hormonske spremembe. To ni nekaj nevarnega, čeprav lahko povzročijo brazgotine. Psihološki vpliv aken je veliko hujši. Če fantu, ki bi rad bil privlačen v tem trenutku, rečemo, da bodo akne postopoma izginile, je to zelo slaba tolažba. Peljite otroka k zdravniku, dermatologu, če je potrebno. Obraz se bo izboljšal, prav tako pa se bo dvignila tudi samozavest.

Sprememba glasu je tudi nekaj, skozi kar gredo fantje in je tudi zelo očitna. To je zelo jasen znak začetka pubertete. Morda vam bo hudo, ker bo lepi glas vašega sina le še spomin. Potolažite se, da to za vašega sina pomeni osvobajanje. Imeti globlji glas je pozitivna afirmacija, da postaja samosvoj posameznik.

Čeprav posameznik v tej dobi nekontrolirane rasti postane zelo neroden, to ne pomeni tveganja, povezanega s hemofilijo. Po drugi strani pa lahko deček s hemofilijo krivi za to, da je majhen, prav hemofilijo in bo postal še bolj občutljiv. Za hemofilika je zelo pomembno, da je v dobri kondiciji, saj so krvavitve v tem primeru manj pogoste. Zdravniki priporočajo hemofilikom, da se ukvarjajo s športom, pri katerem se počutijo najbolj udobno. Različni kontaktni športi pa niso zaželeni.

Kot starši morate biti kljub vsemu preventivnemu zdravljenju pripravljeni na to, da lahko hemofilija ustavi športno udejstvovanje na najvišji ravni. Pojavi se razočaranje.

Drugi vidik biti v dobri kondiciji pa pomeni, da ne postanemo predebeli.

Si, kar ješ

Ko deček pride v obdobje pubertete, začne jesti velike količine hrane. Kot sestradena žival lahko poje pol hlebca kruha in spije liter mleka. Kljub temu lahko zaradi dobrega metabolizma trpi zaradi podhranjenosti. To kaže, kako pomembna je uravnotežena prehrana. Drugače lahko pride do hudih posledic. Utrujenost, težave s koncentracijo, fizične pomanjkljivosti. Star izrek »jej, da boš zrasel in da boš močan«, še nikoli ni bil bolj primeren.

V zadnjih desetih letih se je na zahodu zelo razmahnilo uživanje hitre prehrane in industrijsko pripravljenih izdelkov. Dobro bi bilo razmisliti o posledicah tega.

V tem obdobju je zelo pomembna prehrana, polna vlaknin, vitaminov, beljakovin, ogljikovih hidratov, železa. Nič ni narobe občasno zaužiti kakšen hamburger, če nadomestimo prehranski primanjkljaj pri drugih obrokih. Gre za ravnotežje.

Prav tako ima izguba teže v tem obdobju zelo hude posledice. To kaže, kako pomembna je uravnotežena prehrana.

Ob koncu pubertete, ko je rast najhitrejša, potrebe organizma po železu narastejo. Železo, ki je v mesu, se z lahkoto absorbira. To je zelo pomembno za tiste, ki se odrekajo mesu, zaradi takih ali drugačnih prehranskih smernic. Meso je pomembna hrana za najstnike. Mleko in čaj zavirata absorpcijo železa, medtem ko ga vitamin C in voda pospešujeta. Vitamin D je pri absorbiranju kalcija v tem obdobju prav tako zelo pomemben, saj se s tem izpolni 80 % kostne mase. Debelost je danes velik problem. Krajša življenjsko dobo, povzroča različne bolezni. Do nje pa večinoma pride zaradi nezdravega življenjskega sloga, katerega temelj je položen v otroštvu.

Hemofiliki na splošno nimajo drugačnih prehranjevalnih potreb kot njihovi vrstniki. Debelost pa ima lahko resne posledice, saj večja teža povzroča večji pritisk na sklepe, zato je tveganje za krvavitve večje. Kot smo že rekli, je za hemofilike zelo pomembno, da so v dobri fizični kondiciji, saj je tako telo manj nagnjeno k poškodbam. Zato je uravnotežena dieta za hemofilike toliko bolj pomembna kot pa za njihove vrstnike.

Prevedla in priredila Mirjam Berčič

Vir: What becomes of all the boys?, Sweddish Orphan Biovitrum, 2010

HEMOFILIKI PO SVETU

**Življenje in upanje po dolgih letih trpljenja**

»Pred letom 1993 je bilo moje življenje bedno,« pove Ramana Murthy. »Izhajam iz revne družine, krvnih pripravkov za zdravljenje hemofilije pa ni bilo na voljo.« Štiridesetletni bankir iz Andhra Pradesh v Indiji pove, da je za otečene sklepe, da bi omilil bolečino zaradi krvavitev, uporabljal vroče in mrzle obkladke. Bolečina je bila tako hudo, da ni videl druge rešitve kot samomor. »Nikogar ni bilo, ki bi mi povedal za uporabo ledu. Dneve in dneve sem preležal v postelji. Postal sem depresiven. Včasih sem hotel skočiti s hiše.«

»Do preobrata je prišlo pred 17 leti, ko sem se včlanil v Indijski nacionalni center za hemofilijo. Naš tajnik dr. Prasad je prišel k meni domov in mi povedal o zdravljenju. Spodbudil me je. Od takrat sem svoje življenje posvetil hemofiliji in pomoči drugim osebam z motnjo strjevanja krvi.«

Kljub izzivom je Murthy zaključil izobraževanje in postal tajnik južnega regijskega centra v Vijayawadi. Svoje znanje magistra naravoznanstva uporablja pri izvajanju krvnih preiskav.

»Moj prijatelj je laboratorijski tehnik. Dvakrat mesečno izvaja brezplačne diagnostične krvne teste za osebe s hemofilijo. Center jim celo povrne stroške za pot, če si tega sami ne morejo privoščiti.«

Murthy prizna, da ima zdaj vso srečo, ker lahko uporablja koncentrat faktorja IX, ki ga Indijski nacionalni center uvaža skupaj z drugimi koncentratami strjevalnih faktorjev.

Center prav tako razdeljuje tudi druge krvne pripravke, ki jih donira Svetovna zveza za hemofilijo.

»Hvala Bogu imam službo in si lahko privoščim faktor. Donirane pripravke dajemo revnim in otrokom, ki jih potrebujejo. Dobro mi je znana bolečina in agonija otroka, ki ima hemofilijo.«

Murthy razmišlja, da mu je bila pri njegovem delu zelo v pomoč udeležba na delavnici Svetovne zveze za hemofilijo na Kongresu v Bangkoku leta 2004, kjer se je naučil številnih spretnosti, ki jih potrebuje njihov center.

»Indijski nacionalni center in Svetovna zveza za hemofilijo sta mi povrnila življenje in upanje.«

ZBIRAJMO NOVE ČLANE

V letu 2011 načrtujemo 3 člane na vsakega bolnika, tj. 1500 članov.
Do zaključka redakcije (21.2.2011) ima društvo 640 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

Tematsko in vsebinsko kazalo Koncentratov od št. 55 do št. 60

Tema	Naslov	Koncentrat	Rubrika
Hemofilija	Izkušnje pri zdravljenju hemofilije z rekombinantnim faktorjem VIII	št. 55, februar 2010	Aktualno
	Hemofilija in staranje	št. 56, april 2010	Aktualno
	Svetovni dan hemofilije	št. 56, april 2010	Aktualno
	Niti v sanjah si nisem mogel predstavljati	št. 56, april 2010	Hemofiliki po svetu
	Uvrstitev hemofilika na svetovno prvenstvo v kolesarstvu	št. 57, junij 2010	Zanimivosti od tu in tam
	Ohranimo zdravje	št. 58, avgust 2010	Prebrali smo za vas
	Kariera: izobraževanje in zaposlitev	št. 59, oktober 2010	Prebrali smo za vas
	Strokovno srečanje - Octapharma	št. 60, december 2010	Aktualno
Hepatitis C	Trenutki, za katere mi je vredno živeti	št. 55, februar 2010	Pričevanja od tu in tam
Kongresi	22. letno srečanje Evropskega združenja hemofilikov	št. 55, februar 2010	Aktualno
	Kongres Svetovne zveze za hemofilijo	št. 56, april 2010	Kongresi
	Buenos Aires 2010	št. 59, oktober 2010	Kongresi
	Kongres Svetovne zveze za hemofilijo 2010	št. 59, oktober 2010	Kongresi
	23. evropsko združenje hemofilikov	št. 60, december 2010	Kongresi
Socialni programi FIHO	Štipendije - poročilo komisije za štipendije za šol.l. 2009/2010	št. 55, februar 2010	Socialni programi FIHO
	Štipendije - razpis štipendij	št. 58, avgust 2010	Socialni prigrami FIHO

kazalo se nadaljuje

Tema	Naslov	Koncentrat	Rubrika
Dejavnosti DHS	Lisičke in marele – 10. jesenski tabor	št. 55, februar 2010	Aktualno
	Tretji letni kamp Društva hemofilikov Hrvaške	št. 55, februar 2010	Aktualno
	Živeti kljub hemofiliji – srečno, 30-letnici DHS ob rob	št. 56, april 2010	Aktualno
	30 let DHS	št. 56, april 2010	Aktualno
	Priznanje prof. dr. Majde Benedikove našemu predsedniku Jožetu Faganelu	št. 57, junij 2010	Aktualno
	Druži nas posebna stiska – deveti spominski dan	št. 58, avgust 2010	Aktualno
	Volilni občni zbor	št. 60, december 2010	Aktualno
Hemofiliki se predstavljajo	Rad sem v družbi s prijatelji – Ludvik Kiš	št. 55, februar 2010	Hemofiliki se predstavljajo
	Z ženo imava otroke zelo rada – Bruno Grohar	št. 56, junij 2010	Hemofiliki se predstavljajo
Ostalo	Zakon o pacientovih pravicah	št. 57, junij 2010	Prebrali smo za vas
	V spomin	št. 58, avgust 2010	Aktualno
	Čestitka varuhinje človekovih pravic	št. 58, avgust 2010	Prejeli smo
Hemofilik Hinko / Strip		v vseh številkah	Hemofilik Hinko / Strip
Pomembne telefonske številke		v vseh številkah	
Poročila o samozdravljenju		v vseh številkah	
Zbirajmo nove člane		v vseh številkah	
Prejeli smo		v vseh številkah	



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