

## OB IZIDU TEMATSKE ŠTEVILKE ZDRAVSTVENEGA OBZORNIKA

Hemofilik je bolnik, ki je zaradi narave zdravljenja svoje bolezni kar najtežje povezan z medicinsko sestro. Prav medicinska sestra mu po zdravnikovem naročilu vbrizgava v veno preparat krvne plazme, ki ustavlja nevarno krvavitev. Po rokah medicinske sestre se v hemofilika vrača življenje, zdravje in prek njega sreča.

Poleg te neposredne čustvene vezi, pa je medicinska sestra hemofilikov neposredni zaupnik. Pomaga mu znajti se v kar zapleteni organizacijski strukturi, kakršno predstavlja danes sodobna celostna oskrba hemofilika; to je na poti od specialista do specialista, ki v medsebojni harmonični uigranosti zagotavljajo hemofiliku varno življenje. Glavni uglaševalec, če ne kar nevidni dirigent, je prav medicinska sestra-koordinator. Zato je Svetovna zveza za hemofilijo na kongresu v Bonnu v t.i. drugem priporočilu nacionalnim organizacijam poudarila:

»Vsak center mora imeti medicinsko sestro-koordinatorja, ki je posebej izšolana za delo s hemofiliki. V posameznih deželah naj se ustanovijo delovne skupine, ki bodo prevzele skrb za izobraževanje medicinskih sester. Delujejo naj po smernicah mednarodnega pododbora medicinskih sester.«

Zato je Društvo hemofilikov Slovenije iskalo konkretnije oblike za sistemsko sodelovanje z medicinskimi sestrami v Sloveniji. Ob dveh strokovnih srečanjih (seminar Društva medicinskih sester Ljubljana, 26. marca 1982 ter strokovni seminar Patronažne sekcije in Sekcije medicinskih sester v splošni medicini pri Zvezi društev medicinskih sester Slovenije 4. novembra 1982 v Ljubljani), na katerih je podpisani pojasnjeval njihovo vlogo in pomen pri sodobni skrbi za hemofilike, se je izkazalo, da pri nas ni na voljo nobenih strokovnih gradiv o hemofiliji, ki bi nudila celovito informacijo v skladu s sodobnimi spoznanji medicine. Tako se je rodila zamisel o pripravi izobraževalnega kompleta za medicinske sestre. Društvo je uredništvu Zdravstvenega obzornika pri Zvezi društev medicinskih sester Slovenije predlagalo, da bi poskrbelo za objavo takega gradiva. Uredniški odbor zdravstvenega obzornika je na svoji redni letni seji 9. decembra 1982 pobudo sprejel in sklenil, da skupaj z Društvom hemofilikov Slovenije pripravi tematsko številko o hemofiliji.

Publikacija je zdaj pred nami. Njen glavni namen je prispevati k uveljavitvi vloge medicinske sestre povsod tam, kjer hemofilik išče zdravstveno pomoč in tam, kjer so za zdravstveno varstvo hemofilikov še posebej odgovorni.

Hemofilije danes ne zdravijo samo v vrhunskih zdravstvenih organizacijah v Ljubljani. Organizirana skrb za hemofilike se je razširila v vse slovenske regionalne bolnišnice. Od tod se širi v nekatere zdravstvene domove. Iz njih v najbližji prihodnosti tudi na domove bolnikov. Krog medicinskih sester, ki prihaja v stik s hemofiliki, se tako nenehno širi. Zahteve po njihovi specialni usposobljenosti se s tem stopnjujejo.

Tematska številka prvič v slovenskem prostoru:

- prinaša na enem mestu vse pomembnejše informacije o hemofiliji, o kateri bi moral biti poleg zdravnikov poučen vsak zdravstveni delavec;
- seznanja slovensko medicinsko javnost z najnovejšimi gradivi in stališči Svetovne zveze za hemofilijo (WFH), ki ima sedež v Montrealu;

– objavlja model za izobraževanje hemofilikov in njihovih svojcev o bolezni in o življenju z njo, naravnani na najsodobnejši in hkrati najučinkovitejši program zdravljenja krvavitev – na tako imenovano nadzorovano samoterapijo s krvnimi preparati.

S tem bo številka Zdravstvenega obzornika prispevala k boljši kakovosti življenja slovenskih hemofilikov, morda pa spodbudila tudi podoben pristop še v drugih republikah ali celo pri kakšni drugi kronični bolezni.

Tematsko številko o hemofiliji je zasnoval podpisani s tem, da je uporabil čimveč najnovejšega strokovnega gradiva Svetovne zveze za hemofilijo. Pri pripravi je sodelovala vrsta sodelavcev, ki so s svojim znanjem pripomogli, da je ta številka lahko izšla. Zato se v svojem imenu in v imenu stotridesetih slovenskih hemofilikov, ki jim je pravzaprav ta trud namenjen, zahvaljujem najprej uredniškemu odboru Zdravstvenega obzornika in predsedstvu Zveze društev medicinskih sester Slovenije, da sta omogočila izid gradiva, red. prof. dr. Majdi Benedik, doc. dr. Ljerki Glonar, dr. Majdi Dolničar, višjim medicinskim sestram Greti del Fabbro, Libuši Jezeršek in Jožici Bračun, da so napisali strokovne članke na predlagano temo, profesorjem Francetu Jamniku, Heleni Kos, Sonji Stergaršek, dr. Mileni Uršič, režiserju Albertu Kosu in pravnici Marjanci Faganel za zahtevno prevajalsko delo, akademskemu slikarju Lucijanu Bratužu za pripravo slovenske mutacije slikovnega gradiva, uredniku Janezu Strajnarju tudi za številne redakcijske izboljšave izvirnih besedil in prevodov ter dr. Majdi Dolničar za strokovne nasvete pri pripravi številke in za koristne redakcijske pripombe.

Izid tematske številke, posebej njeno barvno prilogo Ilustrirani vodič po hemofiliji, so z denarnimi subvencijami omogočili: Zdravstvena skupnost Slovenije in Izobraževalna skupnost za zdravstveno usmeritev, Zavod SRS za transfuzijo krvi, Društvo medicinskih sester Ljubljana, UKC – TOZD Univerzitetne interne klinike (Zaloška 7), Center SR Slovenije za hemofilijo pri Univerzitetni pediatrični kliniki v Ljubljani, Rdeči križ Slovenije ter delovne organizacije HEK Jugohrom, Tovarna medicinske plastike TETOVO iz Tetova, Kolektor Idrija, Autocommerce Ljubljana in Eta Cerkno. Številne organizacije so podprle publikacijo z reklamnimi oglasi. Vsem iskrena hvala.

Jože Faganel, predsednik  
Društva hemofilikov Slovenije