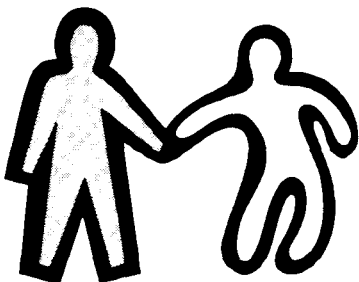


ŽIVETI S HEMOFILIJO



Celotno gradivo skuša z besedo in sliko **poučiti bolnika** z neozdravljivo motnjo strjevanja krvi, **kako naj** na osnovi sodobnih spoznanj medicinske znanosti in v skladu s programi celostne oskrbe hemofilikov v Sloveniji **živi z boleznijo** čimbolj ustvarjalno in predvsem **srečno življenje**.

Najprej je to gradivo **učilo**, ki ga uporablja medicinska sestra pri seznanjanju hemofilika in njegove družine z naravo bolezni, zlasti novo registriranega bolnika.

Gradivo pa je tudi **učbenik** za tečaj usposabljanja bolnikov za terapijo na domu, ki je ena prvih nalog pri posodobitvi organizacije zdravljenja hemofilikov v Sloveniji. Uporabljali ga bodo zdravniki in medicinske sestre **pri pouku** in hemofiliki **pri učenju** za izpit. Samo bolniki, ki bodo v Centru SR Slovenije za hemofilijo dokazali temeljito znanje o sodobnem zdravljenju hemofilije, bodo namreč prišli v poštev za terapijo na domu, kolikor bodo izpolnjevali tudi dodatne pogoje (glej stran 371).

Vsebina, pripravljena po mednarodnih predlogah, je razdeljena v štiri poglavja:

1. HEMOFILIJA – MOTNJA, KI TRAJA VSE ŽIVLJENJE¹

prinaša zgoščeno informacijo o fiziologiji bolezni, klinični sliki in načinih zdravljenja. Ima dodatek o von Willebrandovi bolezni. Pripravljena je po priročniku Društva za hemofilijo ZR Nemčije iz leta 1980 in Društva hemofilikov Francije iz leta 1983.

2. PRIROČNIK ZA TERAPIJO NA DOMU²

vsebuje vsa potrebna navodila za samoterapijo, s katerimi se je hemofilik seznanil na tečaju za usposabljanje pri centru za hemofilijo. Priročnik so pripravili predstojniki centrov za hemofilijo Velike Britanije v letu 1978.

3. ILUSTRIRANI VODIČ PO HEMOFILIJ³

je niz 32 slikovnih ponazoritev vsebine prvih dveh poglavij, ki jih je kot sestavni del izobraževalnega modela Živeti s hemofilijo (Living with Hemophilia) izdal Pododbor medicinskih sester Svetovne zveze za hemofilijo v juliju 1983 s finančno pomočjo firme TRAVENOL (ZDA), ki izdeluje koncentrate za nadomestno zdravljenje hemofilije.

4. FIZIOTERAPIJA ZA VSAK DAN⁴

posreduje v prvem delu prevod poglavja o načelih fizioterapije pri hemofilikih, ki je namenjeno fizioterapevtom kot izhodišče za delo s hemofiliki (objavljeno je bilo v knjigi o terapiji na domu v Veliki Britaniji v letu 1981), v drugem delu pa je prikazan sistem kondicijskih vaj, ki jih mora opravljati hemofilik vsak dan, s čimer največ pripomore k preprečevanju spontanah krvavitev. Vaje so zasnovane tako, da stimulirajo vadbo doma. Sistem je leta 1978 pripravila Ortopedska klinika v Los Angelesu (ZDA), izdala pa pa firma CUTTER BIOLOGICAL (ZDA), ki izdeluje koncentrate za zdravljenje hemofilije.

¹ Po publikaciji M. H. Maurer: Hämophilie. V: Kommunikation zwischen Partnern. Teil II: Praxis der Behindertenarbeit; Heft 26; Düsseldorf, 1980. Prevedla dr. phil. Milena Uršič. Priredba in redakcija dr. M. Dolničar in J. Faganel.

Dodatek je po informaciji Zveze hemofilikov Francije: C. Gazengel: La maladie de Willebrand, L'Hemophile N° 93, 1983 prevedel in priredil F. Jamnik. Redakcija dr. M. Dolničar.

² Po A Handbook for Home Therapy, ki ga je izdal P. Jones s sodelavci v Newcastle (V. Britanija) leta 1978. Prevedla M. Faganel. Priredba in redakcija J. Faganel in J. Strajnar.

³ Pripravil Pododbor medicinskih sester pri Komiteju za celostno oskrbo hemofilikov Svetovne zveze za hemofilijo v sestavi: L. Beha (ZRN), G. Belanger (Kanada), C. Brackmann, predsednica (ZRN), M. Fearn (V. Britanija), T. Holbrook in K. Meredith (ZDA). Redakcija dr. P. Levine (ZDA) in dr. H. H. Brackmann (ZRN). Ilustriral B. P. Woschek. Izdala Svetovna zveza za hemofilijo v Münchenu 1983. Prevedla M. Faganel. Izbor in priredba J. Faganel in J. Strajnar. Redakcija dr. M. Dolničar.

⁴ Po P. Jones: Haemophilia Home Therapy, str. 140–148, London, 1981. Prevedel A. Kos. Izbor in redakcija J. Faganel.

Po Selected Exercises for the Hemophiliac, ki sta jih objavili dr. S. L. Dietrich in fizioterapevtka Carol Space v Kaliforniji (ZDA), izdal pa Cutter Biological, Berkley (ZDA) 1978 prevedla S. Stergaršek. Redakcija J. Faganel.