

**Background:** The precise psychosocial impact of the disease varies according to age but general themes persist: fear of what the disease can provoke and fear of chronic pain; denial; anger and frustration; depression or lack of motivation.

**Aim:** Analysis of the emotional satisfaction of the people with Haemophilia according to the demographic characteristics and different social - demographic variables.

**Material and methods:** 30 people with Haemophilia, registered in the National Haemophilia Registry in the Center for Haemophilia, Institute of Transfusion Medicine of RM, have been questioned. A block of nine questions has been applied with six degrees of the Likert-type scales of possible answers. The data collected from the investigation were filed in a specially designed data base, and the statistical analysis was made by using appropriate statistical software (Statistica for Windows 7.0 and SPSS 17.0).

**Results and discussion:** 21 (70%) of investigated people with Haemophilia are of Macedonian ethnicity and 7 (23%) are of Albanian ethnicity. 16 of them were married (46.7%), and as far as the education is concerned, most of them were with university education 14 (46.7%), and 12 (40%) of them were with high school education. The analysis according to the work status shows that most of the people were employed, i.e. 17 (56.7%), and 10 were unemployed (33.3%). The average age of the people with Haemophilia was  $34.57 \pm 10.51$ . For the explanation of the higher reported quality of life in some studies, 'disability paradox', a phrase is used, to describe the interesting correlation between poor quality health and the development of adaptive coping strategies, which leads to good quality of life being reported. The least emotional satisfaction the people with haemophilia showed for the question "Did you feel exhausted?" with average score from  $1.9 \pm 0.99$  (all the time/ most of the time). In 50% of the people with haemophilia, the score for this question is under 2 Median (IQR)=2 (1-2). The score for the largest emotional satisfaction was for the question "Did you feel so bad that nothing could cheer you up?", with average score  $5.33 \pm 1.35$  and Median (IQR)=6 (5-6) - which points out to small or no part of the time. The average score of emotional satisfaction of the whole group of people with haemophilia is  $40.63 \pm 6.1$ . The need to make a contribution to society by working is essential for adult individuals with haemophilia and has a hugely positive impact on their self-esteem. The level of emotional satisfaction with regards to the different social - demographic characteristics of the people with Haemophilia is investigated. The analysis pointed out that according to the average value from the scoring, the higher level of the emotional satisfaction is associated with other ethnicity, university education and younger age. The statistical analysis for  $p > 0.05$  shows no significant statistical relation with the analyzed social - demographic variables.

**Conclusion:** Next activities of the team from Center for Haemophilia related to Psychosocial support of people with Haemophilia will be focused on the field of Professional orientation

**Background:** Hemophilia is an X-linked congenital bleeding disorder caused by a deficiency of coagulation factor VIII (FVIII) (in hemophilia A) or factor IX (FIX) (in hemophilia B). Self-perception of health in people with haemophilia is important segment and indicator of evaluation of their quality of life.

**Aim:** Evaluation of self-perception of health in people with haemophilia using method of self-evaluation of health.

**Material and methods:** Cross sectional study is done in the period avg-sep. 2014. 30 people with haemophilia which represent 10% of registered adults with haemophilia in Centre for haemophilia in Skopje, are evaluated by E-mail. SF - 36 is very well known standardized questionnaire for evaluation of quality of life. This instrument evaluates eight dimensions of life for evaluation of its quality. First three questions represent self-evaluation of health and because of that are separated in Questionnaire for health. Data analysis is performed with statistical software Statistica 7.1 for Windows.

**Results and discussion:** 46,7 % investigated persons evaluated own health as good, and only 13,3% evaluated as great. Much better health in comparance with previous year had 23,3% of investigators. There is moderate strong significant negative correlation ( $p < 0,05$ ) between grade of health and activities like walking around one block (determined territory in populated area). For all other activities like running, lifting heavy objects, participating in difficult sports, climbing up few stairs, walking around many blocks there is strong significant negative correlation ( $p < 0,05$ ) between grade of health and analysed activities.

**Conclusion:** There is partly unreal self - perception for own health in people with haemophilia using method of self-evaluation of health. It is necessary to implement interview as additional method due to perform much more adequate analysis of quality of life in people with hemophilia.

**Key words:** Haemophilia, self-perception of health, SF-36, quality of life

# 1. ВОДИЧИ (НОРМАТИВИ) ЗА ОРГАНИЗАЦИЈА (МЕНАЏМЕНТ) НА СЕКСУАЛНО ПРЕНОСЛИВИ ИНФЕКЦИИ

## Увод

Сексуално преносливите инфекции (СПИ) или сексуално трансмисивните болести спаѓаат меѓу најчестите причини за заболување во светот и доведуваат до сигнификантни здравствени, економски и социјални последици во една земја. Постои уверување дека инциденцата на СПИ е многу повисока, а пропустите во раното дијагностицирање и во третманот може да предизвикаат сериозни компликации по здравјето, вклучувајќи ги стерилитетот, губењето на плодот при бременост, ектопичната бременост, аногениталниот канцер, прематурната смрт, инфекциите кај неонатусот и кај доенчето.

Фактот дека постои цврста корелација меѓу ХИВ, СИДА и СПИ доведе до поголемо фокусирање на контролата на СПИ во светот. Докажано е дека улцеративните и неулцеративните СПИ го зголемуваат ризикот за пренесување ХИВ.

## Причини за изработка на водичите и нормативите

Со изработката и со дистрибуцијата на овие водичи ќе се подобри менаџментот на СПИ заболувањата во Европа. За таа цел, треба да се обезбедат:

- Препораки базирани од евиденцијата на медицинските работници
- Развивање на локални и/или национални водичи каде што истите не постојат
- Средства за додипломска и за постдипломска едукација
- Причини за постојните пропусти во евиденцијата како водич во идните истражувачки приоритети
- Ресурси за политиката и за фондовите во здравството

Некои европски земји веќе ги имаат водичите во оваа бранша од медицината на национално ниво, но во повеќето земји тие не постојат.

Има повеќе причини зошто сега е вистинското време за развивање на овие водичи. Прво, тоа е зголемувањето на политичката и на економската важност на Европската унија, која сè повеќе се проширува и во која сите треба да живееме и да работиме.

Второ, тоа е епидемијата на ХИВ и на СПИ во земјите на Источна Европа и во новите независни држави на поранешниот СССР од 1990 година до денес. Многуге епидемиолошки податоци потврдуваат дека епидемијата на сифилис стивнува од 1996/97, што не е случај со ХИВ епидемијата. На пример, повеќе нови случаи на ХИВ инфекција се појавиле во Руската Федерација во 2000 година отколку во претходните години заедно. Повеќето случаи се ограничени на корисниците на интравенски дроги, иако постојат сугестии за појава на поширока сексуална распространетост, што не може да се земе како правило. Исто е и со другите СПИ заболувања. Бројот на заболени од сифилис во Русија меѓу 1988 и 1996 год. е прилично нестабилен и бележи пад на 62, со вредности кои во 1998 год. се 200 до 500 пати поголеми од оние во западноевропските земји. Оттогаш вредностите се стабилизираат или опаѓаат во новите независни држави на СССР. Ова е повеќе резултат

Емилија Велкова  
Драган Тантуровски  
Коста Цветковиќ  
Лидија Бисеркоска Атанасова  
Гордана Кузмановска  
Арта Кули

# ПРИРАЧНИК

з а м е н а џ м е н т  
н а с е к с у а л н о  
п р е н о с л и в и  
и н ф е к ц и и



# 1. ВОДИЧИ (НОРМАТИВИ) ЗА ОРГАНИЗАЦИЈА (МЕНАџМЕНТ) НА СЕКСУАЛНО ПРЕНОСЛИВИ ИНФЕКЦИИ

## Увод

Сексуално преносливите инфекции (СПИ) или сексуално трансмисивните болести спаѓаат меѓу најчестите причини за заболување во светот и доведуваат до сигнификантни здравствени, економски и социјални последици во една земја. Постои уверување дека инциденцата на СПИ е многу повисока, а пропустите во раното дијагностицирање и во третманот може да предизвикаат сериозни компликации по здравјето, вклучувајќи ги стерилитетот, губењето на плодот при бременост, ектопичната бременост, аногениталниот канцер, прематурната смрт, инфекциите кај неонатусот и кај доенчето.

Фактот дека постои цврста корелација меѓу ХИВ, СИДА и СПИ доведе до поголемо фокусирање на контролата на СПИ во светот. Докажано е дека улцеративните и неулцеративните СПИ го зголемуваат ризикот за пренесување ХИВ.

## Причини за изработка на водичите и нормативите

Со изработката и со дистрибуцијата на овие водичи ќе се подобри менаџментот на СПИ заболувањата во Европа. За таа цел, треба да се обезбедат:

- Препораки базирани од евиденцијата на медицинските работници
- Развивање на локални и/или национални водичи каде што истите не постојат
- Средства за додипломска и за постдипломска едукација
- Причини за постојните пропусти во евиденцијата како водич во идните истражувачки приоритети
- Ресурси за политиката и за фондовите во здравството

Некои европски земји веќе ги имаат водичите во оваа бранша од медицината на национално ниво, но во повеќето земји тие не постојат.

Има повеќе причини зошто сега е вистинското време за развивање на овие водичи.

Прво, тоа е зголемувањето на политичката и на економската важност на Европската унија, која сè повеќе се проширува и во која сите треба да живееме и да работиме.

Второ, тоа е епидемијата на ХИВ и на СПИ во земјите на Источна Европа и во новите независни држави на поранешниот СССР од 1990 година до денес. Многуге епидемиолошки податоци потврдуваат дека епидемијата на сифилис стивнува од 1996/97, што не е случај со ХИВ епидемијата. На пример, повеќе нови случаи на ХИВ инфекција се појавиле во Руската Федерација во 2000 година отколку во претходните години заедно. Повеќето случаи се ограничени на корисниците на интравенски дроги, јако постојат сугестии за појава на поширока сексуална распространетост, што не може да се земе како правило. Исто е и со другите СПИ заболувања. Бројот на заболени од сифилис во Русија меѓу 1988 и 1996 год. е прилично нестабилен и бележи пад на 62, со вредности кои во 1998 год. се 200 до 500 пати поголеми од оние во западноевропските земји. Оттогаш вредностите се стабилизираат или опаѓаат во новите независни држави на СССР. Ова е повеќе резултат

**Introduction:** Blood facilities in R. Macedonia since the year 2011 are organized in one nationally integrated system, called Institute of Transfusion Medicine of Republic of Macedonia (NITM). For the population of 2 065 769 (State Statistical Office, December, 2013), NITM succeed to provide enough blood and blood components for the treatment of patients at public and private hospitals. To fulfill the objectives of the institution such as NITM (blood collection, processing, control and distribution of blood components), there are around 350 employees, out of which more than 250 are medical staff. The annual collection of blood is around 55.000 units, mainly from voluntary blood donors (98%).

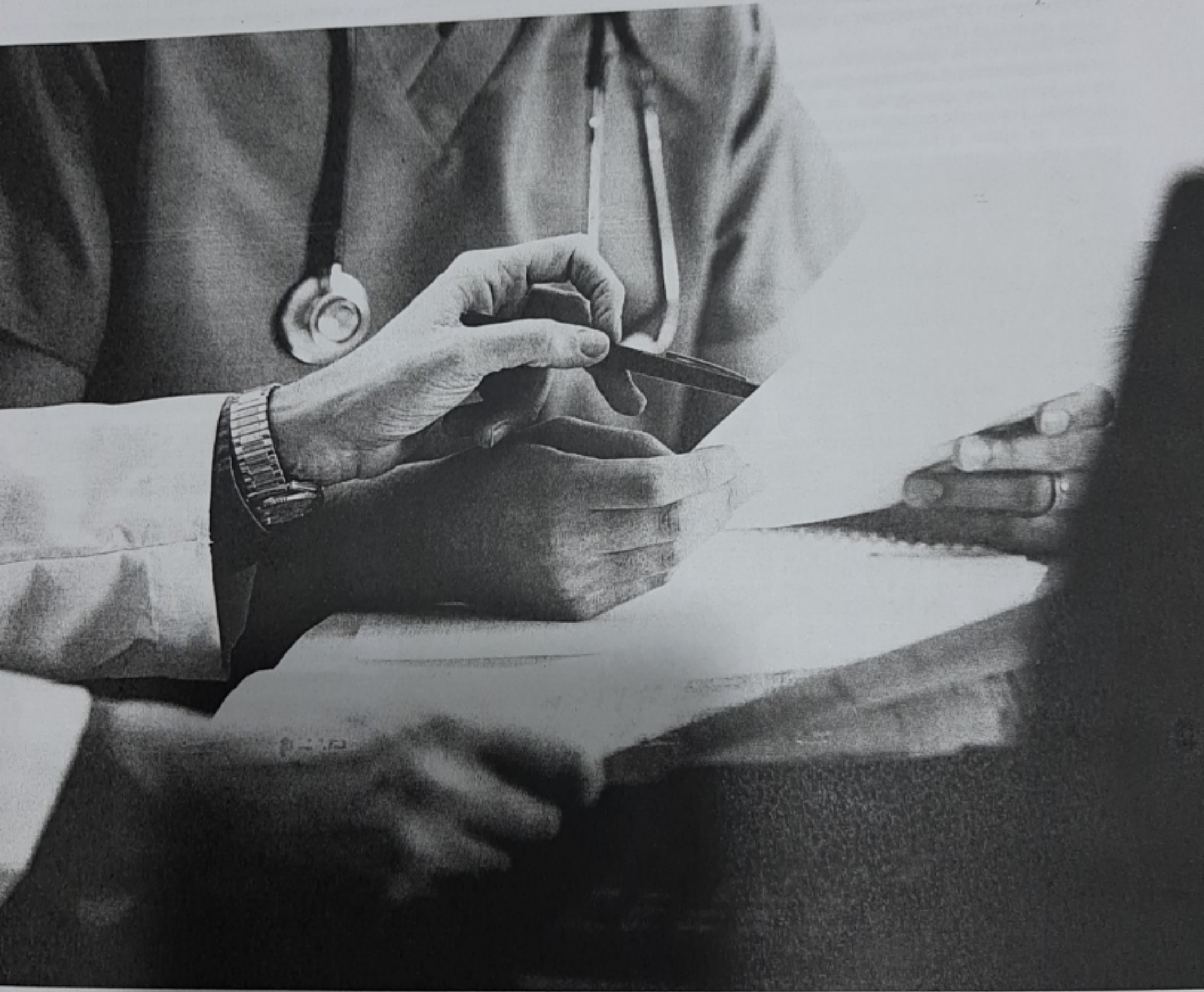
**Objective:** To analyze the socio-economic conditions of blood facility staff in R. Macedonia, what is current situation and future perspectives.

**Material and methods:** by retrospective method was analyzed situation in NITM in R. Macedonia, by the use of the questionnaire: "Socio-economic conditions of blood Facility Staff".

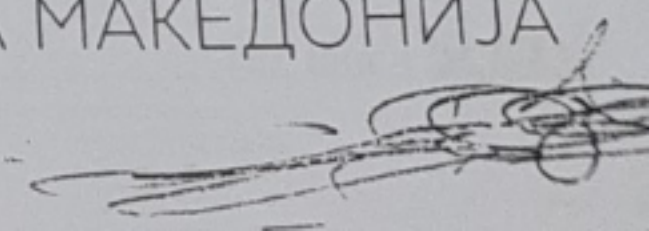
**Results:** organization and function of blood transfusion services in R. Macedonia are divided in two periods: before and after the year 2011. Before the year 2011, Blood Transfusion Services (BTSs) were part of public health hospitals. The Institute of Transfusion Medicine in Skopje (ITM-Skopje) provided blood and blood components for the Clinical Center as well as for the private hospitals in Skopje. Blood processing, control of TT (Transfusion Transmissible Infections) and distribution of blood products was responsibility for each BTS. ITM-Skopje had a position as an educational and scientific institution, from which came out the national guidelines for different fields of transfusion medicine, education of doctors for specialists in

година XXIII • број 83 • јуни 2014

# VOX medici



ГЛАСИЛО НА ЛЕКАРСКАТА КОМОРА НА МАКЕДОНИЈА



# Еу-проект: Зајакнување на системот за безбедност на крвта

Во март 2013 година, започна со имплементација ИПА-проектот "Зајакнување на системот за безбедност на крвта" финансиран од Европската унија, чии корисници се Министерството за здравство и ЈЗУ Институтот за трансфузиона медицина (ИТМ).

ЈЗУ Институт за трансфузиона медицина (ИТМ) е главната институција одговорна за услуги на трансфузија на крв во државата. Тековните разлики во употребувањето на крвта и на компонентите на крвта меѓу болниците ја наметнаа потребата за усогласување на стандардите и дефинирање на квалитетот во употребата на ресурсите на крв согласно со меѓународните стандарди. Овој ЕУ-проект е предвиден да го подобри квалитетот на услугите во трансфузијата на крвта и да ја унапреди работата на здравствениите работници, подобрувајќи ги вообичаените принципи и организирајќи обука за здравствениите работници. Реорганизацијата на системот за трансфузија на крв, кој веќе се спроведува, е со цел да го овозможи имплементирањето на ЕУ стандардите и нормите за квалитет и безбедност во текот на процесите на собирање, тестирање, обработување, складирање и дистрибуирање на крвта во секојдневното работење на организацијата.

Директивата 2002/98/ЕС на Европскиот парламент и на Советот на Европската унија, како и принципите на Светската здравствена организација (СЗО) предвидуваат воведување на стандарди за квалитет и безбедност за собирање, тестирање, обработување, складирање и дистрибуирање на човечка крв и на компоненти од крвта. Со донесувањето на директивите за имплементација на Директивата 2002/98/ЕС (директива 2005/61, 2005/62 2004/33), започнувањето од Директивата 2002/98/ЕС, како и со Препораките бр.Р

(88)4 и бр.Р (95)15 на Советот на Европа, каде што се содржани техничките принципи за подготовка, употреба и обезбедување на квалитетот на компонентите на крвта, јасно се истакнува потребата од утврдување и зајакнување на доброорганизираните служби за трансфузија, со препознатливи стандарди за квалитет.

Заради тоа и главната цел на овој проект: "Зајакнување на системот за безбедност на крвта" е обезбедување на квалитет, ефикасност и континуирана здравствена грижа за граѓаните преку овозможување на безбедност на крвта и на компонентите од крвта, како и заштита на населението од заразни заболувања. Зајакнувањето на системот за безбедност на крвта е осмислено да се направи преку следниве цели:

- соодветно имплементирање на националното законодавство во областа на безбедност на крвта, согласно со легислативата на ЕУ (EU Acquis);
- зајакнување на капацитетите на здравствени работници за правилно имплементирање на системот за крв и обезбедување на соодветни и навремени количини на крв, безбедна за сите пациенти на кои им е потребна.

За исполнување на зададените цели беа спроведени следните активности:

- извршена е ревизија и анализа на тековните, оперативни алатки кои се користат во ИТМ (Упатства и Водич за безбедност на крвта кои ги содржат стандардните оперативни процедури - СОП, наменети за практична работа);
- подготвен е План за спроведување на предложените оперативни алатки;
- подготвени се Упатства и Водич за безбедност на крвта кои ги содржат стандардните оперативни процедури;

- спроведена е проценка за потребните обуки;
- подготвена е програмата за обуки согласно претходно направената проценка;
- организирана е практична работа (стажирања) во институција за трансфузија и безбедност на крвта во земјите-членки на ЕУ, со осврт на најдобрите практики во ЕУ (10-дневна обука за вкупно 12-14 професионални здравствени работници на работно место, од кои 6-8 од ИТМ, а 6 од трите регионални центри) во Заводот за трансфузиона медицина во Љубљана, Словенија, (јануари и февруари 2014 година).

Организирани се и имплементирани специфични обуки за специјалисти по трансфузиона медицина, биолози, биохемичари, медицински техничари-лаборанти, (3 дводневни обуки за вкупно 30 вработени лица) во следните области:

- имплементација на стандардите за проценување на квалитет;
- стандардни оперативни процедури, добра практика во лабораторијата;
- процеси на сепарација;
- обработка на компонентите.

Организирани и имплементирани се општи обуки за вкупно 150 здравствени работници, како и за 30 инспектори од Државниот санитарен и здравствен инспекторат во следните области:

- добра клиничка практика за употреба на крвта и компонентите на крв;
- информации за дарители на крв кои се однесуваат на дарувањето на крв и на дарувањето на компонентите на крвта (запознавање со прашања и од правен и од етички аспект);
- тестирање на крвта и компонентите на крвта;