

Riječ prije

S obzirom na učestalost, odnosno brojnost osoba oboljelih od neke bolesti u općoj populaciji, hemofilija pripada skupini rijetkih bolesti. O takvim se bolestima u pravilu vrlo malo zna, što donosi velike probleme ponajprije oboljelima i članovima njihovih obitelji, ali i užoj i široj zajednici, liječnicima i zdravstvenom sustavu u cjelini. Srećom, razina spoznaja o specifičnostima hemofilije počela se u novije vrijeme mijenjati, a tome nastoji pridonijeti i ova knjiga. Njome se želi podignuti razina znanja o specifičnostima bolesti kao takve, a onda i o obilježjima kvalitete života s hemofilijom prikazanim iz perspektive oboljelih.

Knjiga bi se tematski mogla podijeliti na dva dijela. U prvom, uvodnom dijelu, opisani su medicinski aspekti hemofilije: povijest, epidemiologija, patofiziologija, tipologija, klinička slika, dijagnostika i terapijske opcije.

Drugi dio pruža detaljnu sliku života odraslih osoba s hemofilijom u Hrvatskoj. Podatci na kojima se temelji prikupljeni su u sklopu projekta *HEMOQoL – Kvaliteta života odraslih osoba s hemofilijom u Hrvatskoj – Medicinski i psihosocijalni aspekti* anketnim istraživanjem među članovima Društva hemofiličara Hrvatske. Kao što se može naslutiti iz naziva Projekta, istraživanjem su obuhvaćeni objektivni i subjektivni pokazatelji kvalitete življenja, odnosno sociodemografski, zdravstveni i (socio)psihološki status oboljelih.

Za uvid u sociodemografski i ekonomski status poslužila su pitanja o dobi, obrazovanju, rezidencijalnom statusu i teritorijalnoj disperziji, braku i roditeljstvu, obilježjima kućanstva i stanovanja te radnom i materijalnom statusu (životnom standardu).

Zdravstveni je status provjeren većim brojem pitanja koja se mogu svrstati u nekoliko širih kategorija. One obuhvaćaju osnovne podatke o hemofiliji, terapijske opcije, liječenje i odnos prema liječenju, detalje o krvarenjima, bolovima, oštećenjima i komorbiditetima, mobilnost i antropometrijska obilježja, dentalni status, prehrambene navike (uključujući upotrebu dodataka prehrani i opojnih sredstava) te nošenje s bolešću.

Poput zdravstvenog statusa, detaljno su provjereni svakodnevno funkcioniранje i (socio)psihološki status. Sagledano u širim tematskim cjelinama, obuhvaćeni su socijalno funkcioniранje i podrška, religioznost, slobodno vrijeme i ograničenja svakodnevnih aktivnosti, seksualnost, osobno blagostanje i zadovoljstvo

životom, psihosocijalni aspekti hemofilije i psihološka dobrobit, upotreba medija te stavovi i opredjeljenja o društvenim pitanjima koja mogu biti relevantna za život oboljelih. Osim toga, provjeren je utjecaj stresnog konteksta u kojem je provedeno istraživanje, konteksta obilježenog pandemijom koronavirusa i potresima.

Autori zahvaljuju svima koji su na bilo koji način pridonijeli nastanku ove knjige, a ponajprije članovima Društva hemofiličara Hrvatske koji su se odazvali istraživanju. Društvo hemofiličara iniciralo je ovaj projekt te osiguralo finansijske, logističke i druge pretpostavke za provedbu istraživanja.

Autori zahvaljuju Institutu društvenih znanosti Ivo Pilar na stvaranju uvjeta za provedbu istraživanja sukladno najvišim standardima u znanosti. Institut je međunarodno prepoznata znanstvena institucija s dugogodišnjom tradicijom provedbe različitih empirijskih istraživanja, a istraživanja kvalitete života u samom su temelju njegove djelatnosti. Stoga je izvedba ovog projekta od strane Instituta Pilar svojevrstan nastavak dugogodišnje istraživačke tradicije, a istodobno i jamstvo kvalitete finalnog proizvoda.

Autori zahvaljuju i Hrvatskoj akademiji znanosti i umjetnosti te njezinu Razredu za medicinske znanosti za aktivnu uključenost u publiciranje ove knjige te širenje spoznaja o ovoj rijetkoj bolesti.

Naposljetu, Društvo hemofiličara Hrvatske zahvaljuje svim poslovnim subjektima s kojima surađuje i koji su angažmanom, donacijama i sponzorstvima omogućili provedbu istraživanja te objavljanje ove knjige – Agmar, Bayer, Bio-Marin, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Roche, Sobi i Takeda.

Nadamo se da će ova knjiga pridonijeti nadogradnji znanja o specifičnostima života s hemofilijom te da će biti na korist svima oboljelima u Hrvatskoj, ali i globalno, kada svjetlo dana ugleda njezino izdanje na engleskom jeziku.