

Operacje ortopedyczne u chorych na hemofilię

SZANSE,
WYBORY,
DECYZJE

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię jako cel przewodni swoich działań stawia sobie poprawę stanu zdrowia i jakości życia wszystkich osób z wrodzonymi skazami krwotocznymi.

Przed rozpowszechnieniem informacji medycznych Stowarzyszenie konsultuje się ze specjalistami w dziedzinie medycyny. Stowarzyszenie nie zajmuje się leczeniem i w żadnym przypadku nie zaleca określonym osobom konkretnego leczenia. Firmowe nazwy preparatów używanych w leczeniu są podane wyłącznie w celach informacyjnych. Uwzględnienie ich w tekście nie jest wyrazem poparcia dla danego preparatu bądź producenta. We wszystkich przypadkach przed wyborem jakiegokolwiek formy leczenia zaleca się konsultację z lekarzem zajmującym się leczeniem chorych na hemofilię.

TYTUŁ ORYGINAŁU:

**Challenges, Choices, Decisions:
A Guide on Orthopedic Surgery for People with Hemophilia**

TYTUŁ POLSKI:

**Operacje ortopedyczne u chorych na hemofilię
Szanse, wybory, decyzje**

Niniejsza książka jest uaktualnioną wersją publikacji Kanadyjskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Została dostosowana do polskich warunków oraz wzbogacona o odpowiedzi na pytania zadane przez polskich pacjentów, na które odpowiada dr Piotr Zbikowski, ortopeda traumatolog z Kliniki Ortopedii i Traumatologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSW w Warszawie

This publication is translated from the original, published by the Canadian Hemophilia Society, with permission.

TŁUMACZENIE: **Magdalena Parol**

REDAKCJA: **Agnieszka Cybulska, Bogdan Gajewski, Izabela Jaszczur, Andrzej Janus, Katarzyna Jokiel, Radosław Kaczmarek, Agnieszka Michnowicz, Bernadetta Pieczyńska, Katarzyna Pinkosz, Adam Sumera**

KONSULTACJA MEDYCZNA: **lek. med. Zdzisław Grzelak**, Regionalne Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecnicstwa we Wrocławiu, **dr Piotr Zbikowski**, ortopeda traumatolog z Kliniki Ortopedii i Traumatologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSW w Warszawie

GRAFIK: **Anna Kołacz**

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię pragnie podziękować wszystkim osobom, których wkład przyczynił się do powstania książki w Kanadzie.

RECENZENCI:

Greig Blamey, PT, Program Opieki nad Dorosłymi Chorymi na Wrodzone Skazy Krwotoczne, Centrum Nauk Medycznych, Winnipeg, Manitoba

Kay Decker, R.N., Program leczenia Hemofilii/Dzieci/Zakrzepicy, Centrum Nauk Medycznych w Hamilton, Wydział McMaster, Hamilton, Ontario

Ann Harrington, R.N., Ośrodek Kompleksowego Leczenia Hemofilii, Szpital St Michael's Hospital, Toronto, Ontario
Marc Laprise, Mississauga, Ontario

Wilma McClure, R.N., Kompleksowy Ośrodek Leczenia Skaz Krwotocznych im. Dr. Johna Akabutu, Edmonton, Alberta
Brenda McCormack i jej syn Josh, Carlisle, Ontario

Dr. Georges-Étienne Rivard, Dyrektor Kliniki Leczenia Hemofilii, Szpital St Justine Hospital, Montreal, Quebec

Dr. Bruce Ritchie, Wydział Medycyny, Oddział Hematologii/Onkologii, Uniwersytet w Albercie, Edmonton, Alberta

Dr. Frank Smith, Chirurg ortopeda, Centrum Nauk Medycznych, Hamilton, Ontario

Bob Verreau, Busby, Alberta

Linda Waterhouse, RSW, Program Leczenia Hemofilii, Szpital Dziecięcy McMaster Children's Hospital, Centrum Nauk Medycznych w Hamilton, Ontario

AUTORKA I REDAKTORKA: **Debbie Hum**

PROJEKT GRAFICZNY: **Paul Rosenbaum**, Montreal, Quebec

ILUSTRACJE: **Jane Churchill**, Picton, Ontario, **Dino Pulero**, Maple Ridge, Ontario

KIEROWNIK PROJEKTU: **Clare Cecchini**, Krajowy Kierownik Programu, Kanadyjskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię

Publikacja została wydana dzięki wpłatom 1% podatku na Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię jako Organizację Pożytku Publicznego.

www.hemofilia.org.pl

ISBN 978-83-911231-7-1

WYDANIE PIERWSZE

Warszawa 2013

Operacje ortopedyczne u chorych na hemofilię

SZANSE,

WYBORY,

DECYZJE



Polskie Stowarzyszenie
Chorych na Hemofilię
Członek World Federation
of Hemophilia

Wstęp

Hemofilia to genetyczna skaza krwotoczna wywołana niskim poziomem lub brakiem aktywności czynnika krzepnięcia, czyli białka krwi, które bierze udział w powstrzymywaniu krwawień.

U osób chorych na hemofilię proces krzepnięcia trwa dłużej niż u zdrowych osób i występują u nich często krwawienia do stawów, mięśni i narządów wewnętrznych. Jednym z najpoważniejszych powikłań hemofilii są uszkodzenia stawów (zmiany stawowe), spowodowane przedłużającym się krwawieniem do jamy stawu. Na ogół pojawiają się one w wyniku wielu wylewów do tego samego stawu przez pewien okres. Im są częstsze i poważniejsze, tym większe uszkodzenie stawu.



W Polsce przez wiele lat ilość stosowanego czynnika krzepnięcia była zbyt mała, by skutecznie hamować pojawiające się krwawienia. Była ona znacznie poniżej minimum niezbędnego do ratowania życia zalecanego przez WFH (agendę WHO ds. Skaz Krwotocznych).

Niedostateczne i niewłaściwe leczenie spowodowało u większości chorych na ciężką postać hemofilii trwałe i nieodwracalne uszkodzenia stawów.

Miało to ogromny wpływ na życie chorych, którzy nie mogli w pełni uczestniczyć w życiu społecznym i zawodowym. Trudno im było skończyć szkołę, studia, zdobyć zawód. Często przechodzili na renty inwalidzkie. Do dzisiaj korzystają ze wsparcia socjalnego.

Po latach skutki nieodpowiedniego leczenia obciążają życie chorych. Wielu z nich wymaga wykonania zabiegów ortopedycznych, przywracających sprawność fizyczną oraz możliwość uczestniczenia w życiu społecznym. Przewlekłe zmiany stawowe

powodują ból i ograniczają zakres ruchomości. Gdy ból jest silny i zakłóca codzienne funkcjonowanie, często jedyną możliwością poprawy stanu zdrowia jest zabieg ortopedyczny.

Zabiegi ortopedyczne u chorych na hemofilię powinny odbywać się w specjalistycznych ośrodkach do tego przygotowanych. Przy wszelkich zabiegach chirurgicznych wykonywanych u pacjentów z hemofilią konieczne jest podawanie czynnika krzepnięcia dla zapewnienia prawidłowego procesu krzepnięcia.

U wielu pacjentów można spodziewać się po zabiegu ortopedycznym poprawy stanu zdrowia, np. zmniejszenia bólu, i ogólnie znacznej poprawy jakości życia. Trzeba jednak pamiętać, że po tego typu zabiegach zawsze mogą pojawiać się powikłania: dlatego każda decyzja o przeprowadzeniu zabiegu powinna być podjęta indywidualnie, wspólnie z lekarzem hematologiem oraz chirurgiem ortopedą. Poradnik: „Operacje ortopedyczne u chorych na hemofilię. Szanse, wybory, decyzje” ma na celu wyjaśnienie chorym na hemofilię i ich rodzinom, w jaki sposób przeprowadza się zabiegi ortopedyczne i na czym one polegają.

Warto dodać, że dzięki leczeniu profilaktycznemu i znacznej poprawie leczenia, obecnie dzieci chore na hemofilię nie będą już miały tak poważnych zmian w stawach, jak dorośli. Mogą dorastać nieobciążone ryzykiem niepełnosprawności i kalectwa. Mogą prowadzić normalne życie, podobnie jak ich zdrowi rówieśnicy.

Operacje ortopedyczne u chorych na hemofilię w Polsce wykonują:

Klinika Ortopedii i Traumatologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSW

ul. Wołoska 137, 02-507 Warszawa

Zapisy i konsultacje:

Instytut Hematologii i Transfuzjologii, ul. Indiry Gandhi 14,
02-776 Warszawa, tel. (22) 34 96 158

Krakowskie Centrum Rehabilitacji

Poradnia Urazowo-Ortopedyczna

Aleja Modrzewiowa 22, 30-224 Kraków,

rejestracja poradni tel. (12) 42 87 302, (12) 42 87 378

Spis treści

Wstęp	6
-------------	---

Rozdział 1 Zmiany stawowe i zabiegi ortopedyczne..... 11

Zmiany stawowe w hemofilii.....	12
Zapobieganie zmianom stawowym i ich leczenie.....	14
Podstawowe informacje o zabiegach ortopedycznych	16
Zespół chirurgii ortopedycznej.....	18

Rozdział 2 Co należy wziąć pod uwagę przy zabiegach ortopedycznych..... 23

Korzyści i zagrożenia związane z zabiegami ortopedycznymi	26
Dodatkowe zagrożenia związane z wirusowym zapaleniem wątroby (WZW) typu C.....	28
Leczenie bólu związanego z zabiegiem	29
Ubezpieczenie zdrowotne i świadczenia ubezpieczeniowe dla pracowników	31
Pobyt w szpitalu i rekonwalescencja w domu	32
Urlop wypoczynkowy	33
Trudności, jakie mogą się pojawiać	33
Lista kontrolna: Najważniejsze zagadnienia do rozważenia przed decyzją o poddaniu się zabiegowi ortopedycznemu	35

Rozdział 3 Zabiegi wykonywane w przypadku uszkodzeń stawów..... 37

Rodzaje zabiegów ortopedycznych	38
Operacja stawu skokowo-goleniowego	42
Operacja łokcia	43
Operacja biodra	44
Operacja kolana	45

Rozdział 4	Decyzja o poddaniu się zbiegowi ortopedycznemu	47
	Informacje o zabiegu	48
	Fizjoterapia przedoperacyjna	49
	Inne przygotowania	50
	Zmiany i przystosowanie domu	51
	Opieka pooperacyjna	53
	Zasiłki opiekuńcze i pomoc	53
	Ośrodki rehabilitacyjne	54
	Przygotowania medyczne	55
	Odpowiednie informacje związane z leczeniem	56
	Lista kontrolna: Przygotowania w czasie kilku miesięcy poprzedzających zabieg	57
	Lista kontrolna: Przygotowania w czasie 24 godzin poprzedzających zabieg	59

Rozdział 5	Zabieg ortopedyczny, rekonwalescencja i rehabilitacja	61
	W dniu zabiegu	62
	Samoopieka pacjenta po zabiegu	63
	Objawy, które należy natychmiast zgłosić	64
	Fizjoterapia po zabiegu	65
	Wypis ze szpitala	66
	Czego unikać do momentu odzyskania zdrowia	66
	Zabieg i wizyty kontrolne	67
	Lista kontrolna: Co jest ważne podczas rehabilitacji	68

Dr Piotr Żbikowski, ortopeda traumatolog:		
	Pacjent musi przygotować się do operacji	70
	Słowniczek	81