



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 2 (28)

JESIEŃ 2007

Dużą część tego numeru zajmują zalecenia dotyczące dawkowania czynników krzepnięcia [1]. Szczegółowe wytyczne opracowane przez dr. Jerzego Windygę z Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie mogą okazać się przydatne dla wszystkich lekarzy opiekujących się chorymi na hemofilię. W razie jakichkolwiek wątpliwości dane te można potwierdzić na stronie internetowej Instytutu.

Wartościowym uzupełnieniem koncentratów czynników krzepnięcia są leki antyfibrynolityczne, szczególnie przydatne w przypadku zabiegów stomatologicznych [2]. Warto jednak pamiętać, że takie leki nie mogą zastąpić czynnika, a w niektórych schorzeniach, np. przy krwiomoczu, są wręcz przeciwwskazane.

Ciekawe, nowe spojrzenie na sposoby radzenia sobie z bólem towarzyszącym wielu wylewom przynosi artykuł o aromaterapii [3].

Zamieszczamy również dwa sprawozdania z imprez w różnych częściach Polski – z obozu rehabilitacyjnego dla chłopców w Radziszowie [4] i ze spotkania w Zielonej Górze, przeznaczonego dla rodziców małych dzieci chorujących na hemofilię [5].

Jest także jolka (tym razem na ostatniej stronie).

Ten numer Biuletynu ukazuje się tuż przed kolejnym zjazdem wyborczym naszego Stowarzyszenia. Na Zjeździe wybierzemy nowe władze, którym przyjdzie kierować Stowarzyszeniem przez najbliższe cztery lata. Warto jednak pamiętać, że Stowarzyszenie będzie silne tylko wtedy, gdy do aktywnej działalności włączy się jak największa liczba jego członków. Tylko wspólnym wysiłkiem możemy coś osiągnąć. Nasz najbliższy cel to profilaktyka dla wszystkich dzieci z ciężką postacią hemofilii.

Adam Sumera

[1] ZALECANE DAWKOWANIE CZYNNIKÓW KRZEPNIĘCIA

Na internetowej stronie Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie (<http://www.ihit.waw.pl>, sekcja „Hemofilia i pokrewne skazy krwotoczne”) można znaleźć bardzo ważne wskazówki przeznaczone dla lekarzy opiekujących się chorymi na hemofilię. Dr Jerzy Windyga zawarł tam wytyczne dotyczące dawek koncentratów czynników krzepnięcia oraz częstotliwości ich podawania zależnie od rozległości i miejsca wystąpienia wylewów i krwawień u chorych ze skazami krwotocznymi.

Poniżej przedrukowujemy te informacje za zgodą ich Autora.

Postępowanie z chorymi na hemofilię i wrodzone skazy krwotoczne

Ogólne zasady postępowania w hemofilii

1. Epizody krwawień u chorych na hemofilię (z wyjątkiem łagodnej hemofilii A) wymagają substytucji niedoborowego czynnika krzepnięcia (koncentratu tego czynnika).
2. W łagodnej hemofilii A i u objawowych nosicieli tej choroby hemostazę można uzyskać za pomocą desmopresyny (DDAVP).
3. Koncentrat czynnika krzepnięcia powinien być zastosowany odpowiednio szybko, w odpowiedniej dawce i przez odpowiednio długi czas (zależnie od rodzaju krwawienia).

4. Każdy zabieg operacyjny i zabieg usuwania zębów powinien być wykonywany pod osłoną leczenia substytucyjnego w ośrodku zajmującym się leczeniem wrodzonych skaz krwotocznych (baza laboratoryjna, doświadczony zespół lekarsko-pielęgniarski).
5. Przed każdym zabiegiem operacyjnym i każdym zabiegiem usunięcia zębów należy wykonać test na obecność inhibitora (krążącego antykoagulantu).

Taktyka postępowania w przypadku krwawienia

1. Sprawdzić (karta chorego) rodzaj i stopień ciężkości hemofilii.
2. Zależnie od rodzaju krwawienia podjąć decyzję o leczeniu ambulatoryjnym lub hospitalizacji chorego.
3. W jak najkrótszym czasie (bez wykonywania zbędnych badań) wstrzyknąć choremu dożylnie pierwszą dawkę koncentratu cz. VIII / cz. IX.
4. Jeśli krwawienie jest przewlekłe lub nasilone, z tego samego nakłucia żyły, przed wstrzyknięciem koncentratu pobrać próbkę krwi do oznaczeń Hgb, Ht, ew. testu na krążący antykoagulant.

Wskazania do hospitalizacji chorego na hemofilie

1. Uraz głowy lub rozległe obrażenia ciała (w tym złamania kości).
2. Wylewy krwi do języka / tylnej ściany gardła.
3. Wylewy krwi do stawu powodujące duże napięcie torebki stawowej i bolesność.
4. Krwawienie z przewodu pokarmowego.
5. Wylewy krwi zaotrzewnowe, do mięszu wątroby lub śledziony.
6. Wylewy krwi śródczaszkowe.
7. Konieczność wykonania zabiegu operacyjnego lub diagnostycznego (nakłucie narządu wewnętrznego, małe nacięcia).

Zalecane dawkowanie koncentratów czynników krzepnięcia u chorych na hemofilie i pokrewne skazy krwotoczne

Uwaga: każdemu choremu na ciężką i umiarkowaną hemofilię, a także pacjentom z ciężkimi postaciami skaz krwotocznych pokrewnych hemofilii należy zapewnić odpowiednią ilość koncentratu do tzw. **leczenia domowego** (w przypadku wylewu krwi do stawu, chory wykonuje dożylną iniekcję koncentratu bez konieczności hospitalizacji). Ilość koncentratu wydanego do domu zależy od aktualnego stanu zaopatrzenia w dany koncentrat.

Tabela 1. Dawki czynnika VIII w leczeniu substytucyjnym chorych na ciężką i umiarkowaną hemofilię A

| Wskazanie | Wymagana aktywność cz. VIII (% normy) | Dawka koncentratu (j/kg mc.) | Czas leczenia (dni) |
|---|---------------------------------------|----------------------------------|---|
| Wylewy krwi do stawów i mięśni (z wyjątkiem mięśnia biodrowo-łędźwiowego), krwawienia z nosa, z dziąseł | 40–60 | 20–30 | 1-2, jeśli efekt zbyt słaby, zwiększyć dawki i przedłużyć czas leczenia |
| Mięsień biodrowo-łędźwiowy: - początkowo - następnie | 80-100 30-60 | 40-50 15-30 | 1-2 3-5, niekiedy dłużej + wtórna profilaktyka |
| Centralny układ nerwowy / głowa: - początkowo - następnie | 80-100 50 | 40-50 25 | 1-7 8-21 |
| Wylewy krwi do dna jamy ustnej i szyi - początkowo - następnie | 80-100 50 | 40-50 25 | 1-7 8-14 |
| Krwawienie z przewodu pokarmowego - początkowo - następnie | 80-100 50 | 40-50 25 | 1-6 7-14 |
| Istotny klinicznie krwimocz | 50 | 25 | 3-5 |
| Głębokie zranienia | 50 | 25 | 5-7 |
| Operacje chirurgiczne - przed operacją - po operacji | 80-100 60-80 40-60 30-50 | 40-50 30-40 20-30 15-25 | 1-3 4-6 7-14 |
| Usuwanie zębów* | 50 | 25 | jednorazowo przed zabiegiem |

*) od dnia ekstrakcji przez kolejne 7–10 dni lek antyfibrynolityczny, np. kwas traneksamowy w dawce około 10-15 mg/kg mc. co 8 godzin.

Uwaga: lekiem z wyboru w łagodnej hemofilii A (VIII:C > 10% normy) jest desmopresyna, podawana w dawce 0,3 µg/kg i.v. w powolnej (30-60 min.) infuzji

Uwaga: zabiegi chirurgiczne i leczenie krwawień zagrażających życiu wyłącznie w ośrodkach dysponujących możliwością laboratoryjnego monitorowania leczenia (m.in. oznaczanie aktywności czynników krzepnięcia, oznaczania miana inhibitora metodą Bethesda w modyfikacji Nijmegen) przez co najmniej 6 dni w tygodniu.

Tabela 2. Dawki czynnika IX w leczeniu substytucyjnym chorych na ciężką i umiarkowaną hemofilię B

| Wskazanie | Wymagana aktywność cz. IX (% normy) | Dawka koncentratu (j/kg mc.) | Czas leczenia (dni) |
|---|-------------------------------------|----------------------------------|---|
| Wylewy krwi do stawów i mięśni (z wyjątkiem mięśnia biodrowo-łędźwiowego), krwawienia z nosa, z dziąseł | 40–60 | 40–60 | 1-2, jeśli efekt zbyt słaby, zwiększyć dawki i przedłużyć czas leczenia |
| Mięsień biodrowo-łędźwiowy: - początkowo - następnie | 60-80 30-60 | 60-80 30-60 | 1-2 3-5, niekiedy dłużej + wtórna profilaktyka |
| Centralny układ nerwowy / głowa: - początkowo - następnie | 60-80 30 | 60-80 30 | 1-7 8-21 |
| Wylewy krwi do dna jamy ustnej i szyi - początkowo - następnie | 60-80 30 | 60-80 30 | 1-7 8-14 |
| Krwawienie z przewodu pokarmowego - początkowo - następnie | 60-80 30 | 60-80 30 | 1-6 7-14 |
| Istotny klinicznie krwimocz | 40 | 40 | 3-5 |
| Głębokie zranienia | 40 | 40 | 5-7 |
| Operacje chirurgiczne - przed operacją - po operacji | 60-80 40-60 30-50 20-40 | 60-80 40-60 30-50 20-40 | 1-3 4-6 7-14 |
| Usuwanie zębów* | 40 | 40 | jednorazowo przed zabiegiem |

*) od dnia ekstrakcji przez kolejne 7–10 dni lek antyfibrynolityczny, np. kwas traneksamowy w dawce około 10-15 mg/kg mc co 8 godzin.

Uwaga: zabiegi chirurgiczne i leczenie krwawień zagrażających życiu wyłącznie w ośrodkach dysponujących możliwością laboratoryjnego monitorowania leczenia (m.in. oznaczanie aktywności czynników krzepnięcia, oznaczania miana inhibitora metodą Bethesda w modyfikacji Nijmegen) przez co najmniej 6 dni w tygodniu.

Jerzy Windyga

[2] LEKI ANTYFIBRYNOLITYCZNE W LECZENIU SKAZ KRWOTOCZNYCH

Mechanizmy, które chronią organizm przed wykrwawieniem i zatrzymują wypływ krwi z uszkodzonego naczynia, nazywane są ogólnie hemostazą. Ważną rolę w hemostazie odgrywa zarówno ściana naczynia krwionośnego, jak i płytki krwi oraz czynniki krzepnięcia obecne w osoczu. Jednak ostatnim, równie ważnym elementem hemostazy jest tzw. fibrynoliza, czyli proces „rozpuszczania” powstałego w naczyniu skrzepu. Gdy już przestanie być potrzebny, skrzep musi ulec rozłożeniu, ponieważ w przeciwnym razie nasze naczynia krwionośne byłyby zatkane licznymi, powiększającymi się skrzeplinami. W procesie fibrynolizy bierze udział wiele różnych białek, które ją przyspieszają lub hamują.

U chorych na hemofilię i inne skazy krwotoczne (a zwłaszcza chorobę von Willebranda) w przypadku niektórych krwawień szczególnie korzystne okazuje się podanie leków, które spowalniają proces fibrynolizy i sprawiają, że skrzep utrzymuje się dłużej i przez to lepiej chroni gojące się, uszkodzone naczynia krwionośne. Leki takie nazywamy lekami antyfibrynolitycznymi. Najważniejsze znaczenie ma oczywiście podanie odpowiedniego koncentratu czynnika (lub desmopresyny), lecz równoczesne zastosowanie leku antyfibrynolitycznego ma w niektórych sytuacjach działanie wspomagające i pozwala na zmniejszenie ilości podawanego koncentratu lub na skrócenie leczenia.

Proces fibrynolizy jest szczególnie nasilony na powierzchni błon śluzowych naszego organizmu. Leki antyfibrynolityczne mogą i powinny być stosowane właśnie w przypadku krwawień „o typie śluzówkowym”. Zaliczamy tu: krwawienia z nosa, dziąseł, błon śluzowych jamy ustnej, przewodu pokarmowego (np. krwawienia z odbytu), dróg oddechowych (krwiopłucie), krwawienia po zabiegach stomatologicznych (w tym po wyrwaniu zęba) oraz laryngologicznych, krwawienia miesięczne i inne krwawienia z dróg rodnych, jak również krwotoki po zabiegach ginekologicznych. Błona śluzowa jest też obecna w układzie moczowym, jednak w większości przypadków krwawień z dróg moczowych (krwiomocz) nie można stosować leków antyfibrynolitycznych, ponieważ stwarza to ryzyko zablokowania ich nierozpuszczonym skrzepem.

Niestety leki antyfibrynolityczne nie są skuteczne podczas najczęstszych w hemofilii krwawień dostawowych oraz krwiaków, które powstają w tkankach miękkich. W przypadku zabiegów operacyjnych lub krwawień wewnętrznych (np. śródczaszkowych) o ich stosowaniu zawsze decyduje lekarz.

Dostępny w Polsce lekiem antyfibrynolitycznym jest preparat Exacyl (nazwa chemiczna: kwas traneksamowy). Lek jest dostępny tylko na receptę. Można go podawać drogą doustną (w tabletkach po 500 mg lub w postaci roztworu doustnego) albo dożylnie. Roztwór doustny jest przydatny do płukania jamy ustnej w leczeniu np. krwawień z dziąseł. Zwykle zalecana dawka Exacylu wynosi 1 g trzy razy na dobę (czyli 2 tabletki co 8 godzin). U dzieci stosuje się mniejsze dawki, dostosowane do masy ciała. W niektórych przypadkach lekarz może zalecić nawet większe dawki leku. Czasem, przy niewielkich krwawieniach (np. z nosa, z dziąseł) lub w przypadku obfitych krwawień miesięcznych wystarcza stosowanie samego Exacylu i nie ma konieczności dożylnego podawania koncentratów.

Exacylu nie można stosować u pacjentów, którzy cierpią na choroby zakrzepowe, pewne choroby neurologiczne lub ciężką niewydolność nerek. Należy również pamiętać o możliwych powikłaniach u pacjentów z krwiomoczem. Nie powinno się stosować Exacylu u kobiet w ciąży oraz karmiących piersią. Rzadko mogą pojawiać się działania niepożądane, do których należą dolegliwości ze strony układu pokarmowego (nudności, wymioty, biegunka) lub zawroty głowy. Po zbyt szybkim dożylnym podaniu Exacylu może dojść do obniżenia ciśnienia krwi i bólu głowy. Równie rzadko występują objawy uczuleniowe (zmiany skórne). Osoby, u których pojawiają się zawroty głowy, powinny po przyjęciu tego leku unikać prowadzenia auta.

Stosowanie i dawkowanie Exacylu należy najpierw omówić ze swoim lekarzem prowadzącym. Jest to lek bezpieczny i skuteczny, jednak lekarz powinien ocenić, czy pacjent nie ma do niego przeciwwskazań oraz w jakich sytuacjach może go stosować.

Najlepszym przykładem zastosowania Exacylu jest zabieg usunięcia zęba (przed plombowaniem zębów nie ma konieczności specjalnego zabezpieczenia, natomiast przy usuwa-

niu kamienia nazębnego, które zwykle powoduje krwawienie z dziąseł, w większości przypadków wystarcza samo przyjmowanie Exacylu).

Tuż przed usunięciem zęba należy podać odpowiedni koncentrat czynnika lub desmopresynę w takiej dawce, aby zwiększyć poziom brakującego czynnika we krwi do ok. 50%. Lekarz wyliczy odpowiednią dawkę koncentratu (w przypadku dorosłych chorych na ciężką hemofilię A, u których nie ma inhibitora, jest to zwykle 2000–3000 jednostek koncentratu czynnika VIII). Do zabezpieczenia zabiegu wystarczy ta jedna dawka czynnika lub desmopresyny, jeżeli jednocześnie zastosuje się Exacyl w dawce 2 tbl. co 8 godzin, począwszy od dnia zabiegu przez 7–10 kolejnych dni. Usunięcie zęba wymaga więc wcześniejszego uzgodnienia ze stomatologiem godziny wizyty oraz z hematologiem / pielęgniarką godziny podania czynnika lub desmopresyny, najlepiej tak, aby od podania leku do wyrwania zęba nie upłynęła więcej niż godzina.

Wskazane jest, aby stomatolog użył specjalnych opatrunków hamujących krwawienie (np. Spongostanu) oraz w przypadkach, gdy uzna to za wskazane, zeszył zębodół. Poza tym należy przestrzegać zaleceń dotyczących m.in. diety (nie spożywać twardych pokarmów i nie pić gorących płynów przez pewien czas, unikać żucia pokarmu tą stroną jamy ustnej, czasem stosować zimne okłady).

Należy również pamiętać, że pacjenci z ciężką postacią hemofilii powinni w miarę możliwości przed planowanym usunięciem zęba wykonać badanie w kierunku obecności inhibitora (jak przed każdym innym zabiegiem chirurgicznym).

Pacjenci, którzy są chorzy na przewlekłe zapalenie wątroby typu B lub C, powinni o tym fakcie poinformować stomatologa. Podejmie on zwiększone środki ostrożności, aby nie doszło do zakażenia innych pacjentów ani jego samego. Niemniej jednak w prawidłowo prowadzonym gabinecie stomatologicznym, w którym przestrzega się wszystkich obowiązkowych procedur bezpieczeństwa (zwłaszcza sterylizacji narzędzi, dezynfekcji, używania rękawiczek jednorazowych, mycia rąk) nie ma ryzyka zakażenia innych osób.

Każdy ośrodek zajmujący się hemofilią zazwyczaj współpracuje ze stomatologami, którzy mają doświadczenie w leczeniu pacjentów ze skazami krwotocznymi. Warto więc skorzystać z usług takiego stomatologa. Usuwanie zębów nie wiąże się już z koniecznością pobytu w szpitalu (pomijając przypadki wyrwania jednocześnie bardzo dużej liczby zębów oraz niektórych chorych z inhibitorem).

Poza Exacylem w Polsce dostępny był drugi lek antyfibrynolityczny: kwas ϵ -aminokapronowy, którego działanie jest słabsze niż kwasu traneksamowego (Exacylu). Występował on w wygodnych do stosowania postaciach syropu oraz granulatu. Obecnie lek ten dość trudno znaleźć w aptekach.

Opracowanie: lek. med. Joanna Zdziarska, Klinika Hematologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie (mail: joannaz@patio.strefa.pl)

[3] AROMATERAPIA W LECZENIU BÓLU

W dniach 17–19 kwietnia br. w Berlinie odbyła się Międzynarodowa Konferencja Pielęgniarek. W tym roku poświęcona była hemofilii i innym skazom krwotocznym, głównie w odniesieniu do praktyki pielęgniarskiej („Advancing Haemophilia Nursing Practise”). Uczestniczyło w niej ponad 100 pielęgniarek z całego świata (również z Polski), udział wzięli także przedstawiciele innych zawodów medycznych zajmujący się różnymi aspektami hemofilii i pozostałych skaz krwotocznymi: lekarze, fizjoterapeuci, rehabilitanci, psychologowie, pracownicy socjalni, dietetycy itp.

W czasie konferencji przedstawiono doświadczenia szkockiego centrum leczenia hemofilii w Dundee dotyczące **stosowania aromaterapii w leczeniu bólu u pacjentów chorych na hemofilię**.

Aromaterapia zajmuje się zastosowaniem zapachowych olejków eterycznych w postaci masażu, kąpieli, inhalacji lub maści dla różnych potrzeb terapeutycznych. Olejki eteryczne, które są naturalnie występującymi składnikami różnych części roślin (m. in. liści, korzeni, nasion), znajdują zastosowanie w leczeniu niektórych dolegliwości. Pod względem chemicz-

nym olejki eteryczne są bardzo złożonymi substancjami, zbudowanymi najczęściej z podjednostek należących do grupy terpenów, aldehydów, estrów i fenoli. Niektóre z nich posiadają właściwości odkażające, obniżające temperaturę ciała lub przeciwzapalne. Prawdopodobnie nie są niebezpieczne, niemniej jednak podczas ich używania należy przestrzegać określonych zaleceń. Istnieją na przykład olejki, które mogą wywoływać drgawki, zaburzać cykl miesięczkowy lub niekorzystnie wpływać na układ nerwowy. Możliwe są również reakcje uczuleniowe po ich kontakcie ze skórą lub błoną śluzową. Fakt, że są substancjami „naturalnymi”, nie oznacza, że są zupełnie nieszkodliwe i że można ich używać bez ograniczeń. Ponadto istotne znaczenie ma jakość gotowych olejków dostępnych na rynku, a zwłaszcza proces ich oczyszczania oraz warunki przechowywania. Właściwe stosowanie olejków eterycznych wymaga konsultacji ze specjalistą zajmującym się aromaterapią.

Uważa się, że olejki eteryczne działają na trzy sposoby. Pierwszy z nich to działanie farmakologiczne, czyli wpływ na hormony i enzymy obecne we krwi. Drugi to efekt psychologiczny, polegający na wywoływaniu indywidualnej odpowiedzi organizmu poprzez działanie na zmysł węchu. Trzecie działanie ma charakter fizjologiczny i polega na bezpośrednim wpływie olejków na komórki i tkanki oraz pośrednim działaniu na organizm poprzez układ nerwowy i układ hormonalny. Dla psychologicznego i emocjonalnego efektu olejków eterycznych ważne znaczenie ma zmysł węchu. Dzięki niemu pewne określone zapachy mogą na przykład wywołać uczucie odprężenia i zmniejszyć stres. Niemniej jednak wykazano, że olejki eteryczne oddziałują również na osoby z uszkodzonym zmysłem węchu, więc nie jest to jedyna droga działania tych substancji.

Aromaterapię u pacjentów odczuwających ból stosuje się po to, aby złagodzić odczuwanie bólu, zmniejszyć związany z nim stres oraz dodać pacjentowi siłę i motywacji do walki z chorobą. Każdy ból ma nie tylko aspekt czuciowy (fizjologiczny, pozwalający na odczuwanie jego lokalizacji, nasilenia i rodzaju), ale również emocjonalny (związany z uczuciem strachu i innymi reakcjami emocjonalnymi) oraz poznawczy (obejmujący oczekiwania, sugestie, uwagę poświęcaną dolegliwościom). W zależności od rodzaju bólu poszczególne jego aspekty w różnym stopniu decydują o sposobie leczenia. Każdy człowiek reaguje ponadto na ból w sposób indywidualny i subiektywny.

Z doświadczenia wspomnianego ośrodka leczenia hemofilii wynika, że w leczeniu bólu stawów, zapaleń i zmian zwyrodnieniowych przydatne są olejki z następujących roślin: niektórych gatunków eukaliptusa (*Eucalyptus radiata* oraz *Eucalyptus dives*), imbiru lekarskiego (*Zingiber officinale*) i wysokogórskiej lawendy wąskolistnej (*Lavendula angustifolia*). W leczeniu bólu pochodzącego ze struktur towarzyszących stawom, np. więzadeł, przydatne okazały się olejki z paczuli wonnej (*Pogostemon cablin*), pomarańczy chińskiej (*Citrus sinensis*) oraz imbiru lekarskiego. W przypadku bólu neuropatycznego skutecznym był olejek z bergamotki (*Citrus bergamia*), cytryny (*Citrus limonum*) lub lawendy wąskolistnej. Psychologiczne i poznawcze odczucia, które towarzyszą bólowi, pomagał złagodzić olejek z gorzkiej pomarańczy (*Citrus aurantium ssp. amara*), bergamotki, cytryny, lawendy wąskolistnej oraz róży damasceńskiej (*Rosa x damascena*). Olejki nakładano na skórę w postaci oleistej (na podłożu zestalonego oleju, takiego jak np. olej migdałowy), w postaci lotionu (zawierającego dużo wody, która parując wywiera efekt chłodzenia skóry), kremu lub żelu. Najwłaściwszą postacią leku wybierano po rozmowie z pacjentem oraz omówieniu z nim sposobu użycia specyfiku (nakładanie na skórę, masaż, kompres). Stwierdzono, że pacjenci najchętniej stosowali olejki w postaci żeli. Sam sposób nakładania olejku może również mieć działanie terapeutyczne, np. dotyk lub delikatny masaż działają relaksująco i zmniejszają lęk. Czasem dotykanie bolących miejsc jest nieprzyjemne i niewskazane, wówczas olejki można stosować w postaci aerozolu lub inhalacji.

Być może aromaterapia odgrywa pewną rolę w leczeniu bólu u pacjentów z hemofilią i stanie się cenną metodą uzupełniającą, pozwalając np. na pewne zmniejszenie ilości przyjmowanych przez pacjenta środków przeciwbólowych. Należy jednak pamiętać, że o sposobie leczenia i stosowanych lekach powinien zdecydować lekarz, który ustali najlepszy dla pacjenta plan terapii.

Oprac.: mgr Kamila Dzikowska, Klinika Hematologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie

[4] KRAKOWSKI TURNUS REHABILITACYJNY

Krakowskie Koło Terenowe PSCH już po raz dwunasty w swojej działalności zorganizowało letni turnus intensywnej rehabilitacji dla chłopców chorych na hemofilię. Turnus odbył się w dniach od 16 do 28 lipca 2007 r. w Małopolskim Centrum Rehabilitacyjnym dla Dzieci „Solidarność” w Radziszowie. W tym roku w obozie uczestniczyło 11 chłopców w wieku od 7 do 17 lat – sześciu z Małopolski i pięciu z Dolnego Śląska.

Koncentraty czynnika VIII i IX dla uczestników z Małopolski zapewniło Regionalne Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa. Chłopcy spoza rejonu przyjechali z czynnikiem, który na ten cel otrzymali w swoich Centrach Krwiodawstwa.

Opiekę medyczną nad uczestnikami sprawowali lekarze pracujący w Centrum Rehabilitacyjnym w Radziszowie, a od strony hematologicznej dr Joanna Zdziarska z Kliniki Hematologii CM UJ. Honorowy patronat nad przedsięwzięciem objął prof. Aleksander Skotnicki, wojódzki koordynator ds. leczenia hemofilii i kierownik Kliniki Hematologii CM UJ. Bezpośrednią, całodobową opiekę nad grupą chłopców zapewniała pielęgniarka Halina Jończyk, która dbała o odpowiednio wczesne i właściwe podawanie koncentratów czynników krzepnięcia, nadzorowała samodzielne wykonywanie zastrzyków i uczyła tych, którzy podejmowali pierwsze próby autoiniekcji.

Do dyspozycji uczestników obozu pozostawało dwóch rehabilitantów, którzy codziennie prowadzili ćwiczenia na basenie i w sali gimnastycznej. Chłopcy codziennie ćwiczyli na przyrządach rehabilitacyjnych i korzystali z profesjonalnego sprzętu sportowego.

W czasie dwóch tygodni spędzonych na turnusie chłopcy dwa razy dziennie, rano i po południu, pływali w basenie. Zajęcia w wodzie cieszyły się dużym zainteresowaniem chłopców. Po porannym basenie korzystali z masażu wirowych i masażu hydropowietrznych.

Pobyt w Radziszowie był nie tylko czasem intensywnej rehabilitacji i ćwiczeń. Popołudniami chłopcy spędzali wolny czas na boiskach i placach zabaw znajdujących się na terenie Centrum. Uczestniczyli również w grach i zajęciach organizowanych przez wychowawców. Mieli okazję zawierać nowe znajomości i zintegrować się z grupą rówieśników.

Dzięki dostępności odpowiedniej ilości koncentratów czynnika VIII i IX chłopcy mogli zażywać ruchu, brać udział w grach i zabawach oraz intensywnie ćwiczyć. Wszyscy, którzy tego wymagali, otrzymywali czynnik profilaktycznie, aby zapobiegać wylewom dostawowym. Pozostali byli leczeni „na żądanie” i podawali sobie lek od razu po wystąpieniu pierwszych objawów rozpoczynającego się krwawienia.

Większość chłopców umiała już samodzielnie wykonywać sobie zastrzyki dożylnie. Ci, którzy nie posiadali tej umiejętności, bardzo chętnie i wytrwale uczyli się samoiniekcji. Wszyscy mieli świadomość, że ta ważna umiejętność zapewni im dużą niezależność w codziennym życiu oraz pozwoli na pokonywanie ograniczeń związanych z chorobą.

W niedzielę 22 lipca organizatorzy turnusu przygotowali niespodziankę – wycieczkę do Jaskini Wierzchowskiej. Przejazd specjalnie zamówionym klimatyzowanym autokarem również stanowił atrakcję dla chłopców, zwłaszcza że temperatura powietrza dochodziła w tym dniu do +35°C. W wycieczce mogli też uczestniczyć rodzice. Po wyjściu z jaskini na uczestników wycieczki czekała jeszcze jedna niespodzianka. Na pobliskiej polance zapłonęło ognisko i rozpoczęło się pieczenie kiełbasek.

W czasie turnusu chłopcy dostali upominki ufundowane przez sponsorów: zestawy pływackie oraz plecaki, a od organizatorów książeczki edukacyjne i automatyczne stazy.

Wszyscy uczestnicy byli bardzo zadowoleni z czasu spędzonego w Radziszowie. A wielu z nich zadeklarowało już swój udział w następnym turnusie, który planujemy za rok.

Nad chłopcami czuwali:

p. dr Irena Solecka-Szpejda oraz zespół lekarski Małopolskiego Centrum Rehabilitacji dla Dzieci „Solidarność” w Radziszowie

p. dr Joanna Zdziarska – Klinika Hematologii CM UJ

p. Halina Jończyk – pielęgniarka

Opieka rehabilitacyjna:

p. Barbara Marchewka – Szpital Uniwersytecki w Krakowie

p. Mateusz Mietła – Ośrodek Rehabilitacji Krakowskiego Szpitala Specjalistycznego im. Jana Pawła II

Rehabilitanci z Małopolskiego Centrum Rehabilitacji w Radziszowie

Organizatorzy turnusu serdecznie dziękują za wsparcie finansowe sponsorom: firmie Bayer Schering Pharma oraz Fundacji Profilaktyki i Leczenia Chorób Krwi im. prof. Juliana Aleksandrowicza

Andrzej Zdziarski – Prezes Koła – Kraków
Joanna Zdziarska – Klinika Hematologii CM UJ

[5] SPOTKANIE W ZIELONEJ GÓRZE

25 sierpnia br. w RCKiK w Zielonej Górze odbyło się spotkanie dla wszystkich zainteresowanych rodziców małych dzieci z terenu lubuskiego.

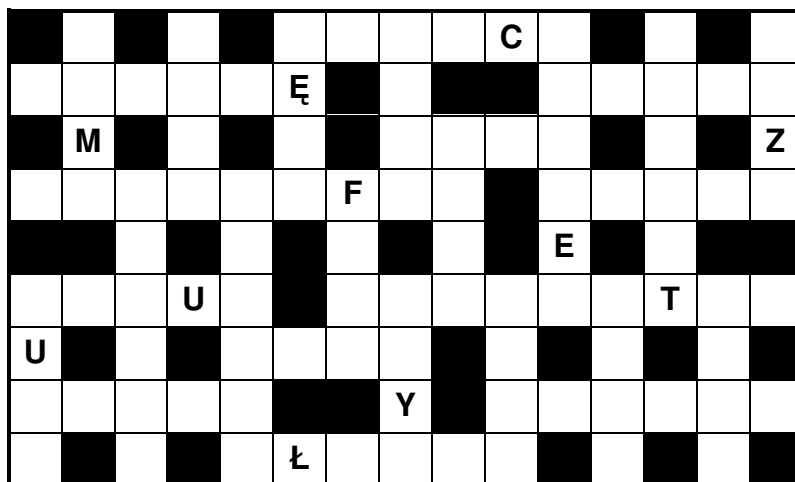
Celem spotkania było przede wszystkim zintegrowanie się rodziców z naszego terenu, wymiana doświadczeń dotyczących życia codziennego z hemofilią, zapoznanie ze sposobami prowadzenia dokumentacji przebiegu choroby oraz jej znaczeniem.

Zainteresowani otrzymali książeczki dotyczące hemofilii oraz opaski „Mam skazę krwotoczną”.

Spotkanie okazało się bardzo przydatne. Wspólnie stwierdziliśmy, że powinniśmy wymieniać się doświadczeniami częściej i razem rozwiązywać problemy. Bardzo dziękujemy RC-KiK w Zielonej Górze i pani dr K. Barczyk za wsparcie i zainteresowanie.

Jagoda Babicz

JOLKA



Określenia wyrazów podano w zmienionej kolejności.

- ziemia uprawna, rola
- „... zawodowiec”, film z J. Reno
- ciasto z jabłkami
- pogoda
- miasto z KUL
- w pile i w grzebieniu
- może być z lufcikiem
- dziecko w gnieździe
- woda wokół zamku
- stan upadku
- sklejka
- lokal z ekranem
- zestawienie zysków i strat
- hurtowy lub detaliczny
- karetka reanimacyjna
- stolica Norwegii
- książka z mapami
- ciepło o naszych siatkarkach
- skorupiak
- grzejnik
- nabożeństwo
- sprzedaż
- woń
- karp lub flądra
- wojskowe polecenie
- śnieżna pora roku
- duży owoc z czerwonym miąższem
- głos bociana

Adam Sumera

BIULETYN INFORMACYJNY Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Do użytku wewnętrznego.

Opracował Adam Sumera. Współpraca: Zdzisław Grzelak, Robert Prencel.

Korespondencję prosimy kierować pod następujący adres: Łódzkie Koło Terenowe Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię przy Klinice Hematologii UM, Szpital im. M. Kopernika, ul. Pabianicka 62, 93-513 Łódź.

Nasz kontakt internetowy: rpren@uml.lodz.pl; psch_lodz@interia.pl;

Strona koła łódzkiego: www.pschlodz.prv.pl