

Jak zorganizować udany wyjazd wakacyjny?

Tłumaczenie Bogdan Gajewski ,
konsultacja medyczna lek. med. Zdzisław Grzelak i lek. med. Joanna Zdziarska

Klucz do udanych wakacji... planowanie, planowanie i jeszcze raz planowanie

*Co mają ze sobą wspólnego harcerze i chorzy na hemofilię ?
Zarówno jedni, jak i drudzy zdobywają umiejętność bycia dobrze przygotowanym.*

"Jeśli dobrze zaplanujesz swoje wakacje, nie będziesz martwić się podczas wyjazdu." mówi Danna Merritt pracownik socjalny z ośrodka leczenia chorych na hemofilię przy szpitalu dziecięcym w Michigan.

Planowanie powinno być wszechstronne. Od telefonu do szpitala i ośrodka leczenia chorych na hemofilię, który jest najbliżej przyszłego miejsca pobytu aż po pakowanie czynnika i wszystkiego, co może być potrzebne do leczenia.

Kiedy rozważamy to co niezbędne, pani Merritt doradza podejście zdroworozsądkowe." Zastanów się nad ryzykiem, które może zrujnować Twój wyjazd. Powinieneś podejmować rozsądne działania. Jeśli nie potrafisz podawać sobie samodzielnie czynnika, spędzanie czasu w szpitalu i stres z tym związany nie jest najlepszym pomysłem na wakacje."

Do wypadków dochodzi zawsze i czasem niezależnie od przygotowania będzie potrzebna pomoc lekarza. Tak zdarzyło się Randy DeSantis podczas wakacji z synem w Las Vegas. Syn Randy, chory na ciężką postać hemofilii, postanowił wystartować z łóżka jak Superman. Niestety supersiły czterolatka nie odkryły otwartej szuflady i skończyło się na rozciętym łuku brwiowym. "Skontaktowaliśmy się telefonicznie ze szpitalem pediatrycznym w Los Angeles. Doradzono nam, jak postąpić. Zranione miejsce uchwyciliśmy samoprzylepnymi paskami (steristrips), podaliśmy też czynnik. Dzięki pomocy, którą otrzymaliśmy wizyta na pogotowiu okazała się niepotrzebna.



Umiejętność autoiniekcji jest bardzo ważna. Oznacza niezależność i możliwość podróżowania gdziekolwiek chcemy. Niezależnie czy będzie to kilka kilometrów od domu czy na drugim końcu świata. Kiedy dziś - kilkunastoletni syn Karen Smith Nick miał dwa lata przygotowaliśmy wycieczkę do Disneylandu.

"Przewoziliśmy wtedy leki krwiopochodne w wielkich skrzynkach. Nawiązałam kontakt z najbliższym szpitalem, aby upewnić się czy znają zagadnienia związane z leczeniem chorych na hemofilię, i zostawić leki na przechowanie."

Teraz Karen, dokądkolwiek jedzie zabiera do podręcznej torby kilka opakowań czynnika dla Nicka i jego brata Codyego, który również ma ciężką postać hemofilii. Niezależnie od niezbędnych przygotowań nie waha się nawet przez chwilę organizować wycieczki dla synów. "Robię coś lub nie - i nie tylko hemofilia ma na to wpływ." "To tylko jeden z aspektów ich życia. Hemofilia nie przekreśla

wszystkiego." "Staram się, żeby uczestniczyli w odpowiednich sportach, rozrabiali z rówieśnikami i każdego roku wyjeżdżali na wakacje."

Podróż do odległych zakątków świata ? Zabierz bardzo dużą ilość czynnika

Niektórzy profesjonaliści ostrzegają przed podróżami do krajów rozwijających się. "Trzeba być naprawdę dobrze przygotowanym, kiedy podróżuje się do innego kraju. Nigdy nie wiadomo czy pomoc, której będziesz potrzebował będzie właściwa." mówi pani Merritt.

Laureen Kelley dyrektor międzynarodowego programu **L.I.G.H.T.** powstałego, aby pomagać chorym na hemofilię w krajach rozwijających się zachęca do odwiedzania krajów trzeciego świata. To dla rodziców i ich dzieci bardzo ważne doświadczenie.

"Należy jednak być odpowiednio przygotowanym na wszelkie okoliczności."

Kelley ostatnio zabrała syna chorego na hemofilię do Republiki Dominikany. Spędzili tam tydzień z miejscowymi dziećmi chorymi na hemofilię. "Mój syn po raz pierwszy mógł zobaczyć zmiany stawowe u dzieci chorych na hemofilię, które nie miały właściwej opieki. Takiej, jaką mamy tutaj w Stanach Zjednoczonych. Zrozumiał wówczas, ile miał szczęścia."

Uwagi pani Kelley: Znajdź ośrodki leczenia chorych na hemofilię w kraju, do którego się wybierasz. Przed wyjazdem nawiąż kontakt z lekarzami. Zanim wyjedziesz, spróbuj określić możliwości, jakimi dysponują. Informacje o ośrodkach leczenia na świecie można znaleźć w przewodniku na stronie [World Federation of Hemophilia](#).

Pani Kelley doradza przygotowanie listu od lekarza prowadzącego, opisującego szczegóły leczenia. List powinien być przetłumaczony na język mieszkańców kraju, który chcesz odwiedzić.

Kolejnym krokiem jest określenie osób, które mogą pomóc w przypadku korzystania z pomocy medycznej i mogą posłużyć jako tłumacz. Poszukiwanie takich osób najlepiej rozpocząć od ambasady. I najważniejsze "Na pokład samolotu zabierz bardzo dużą ilość czynnika. Twoje ubezpieczenie pewnie nie będzie honorowane w kraju do którego wyruszasz. Zapoznaj się z możliwościami, które oferuje Twoje ubezpieczenie."

Dobrze zaplanowana podróż, nawet do bardzo odległego kraju, nie będzie wiązała się z żadnymi problemami. "Jedna z rodzin z dzieckiem, u którego właśnie stwierdzono hemofilię,

podróżowała do Mozambiku" mówi Susan Gamerman ze szpitala pediatrycznego w Chicago. "Wszystko przebiegło bez kłopotów, przygotowaliśmy list opisujący szczegóły leczenia, pouczyliśmy rodziców, że w podróż należy zabrać znaczną ilość koncentratów czynnika krzepnięcia."



Innymi słowami ... Przemyśl i spróbuj!

W ciągu 13 lat pracy dla chorych na hemofilię pani Merritt widziała pacjentów, którzy zajmowali się różnymi rzeczami. Nawet takimi jak wspinaczka górską. "Mówimy chorym na hemofilię, że jeśli chcą spróbować czegoś nowego, to niech próbują, ale

Jak zorganizować udany urlop wakacyjny ?

muszą pamiętać o leczeniu profilaktycznym."

Oczywiście, kiedy myślisz o nowych zajęciach najpierw przedyskutuj to z lekarzem z ośrodka leczenia chorych na hemofilię.

"Najważniejsze żebyś z powodu hemofilii wszystkiego nie przekreślał. Spróbuj się dostosować."

Na podstawie materiałów ze strony:

www.hemophiliagalaxy.com

Baxter Healthcare Corporation

1627 Lake Cook Road

Deerfield, IL 60015

(800) 423-2090

Jak zorganizować udany urlop wakacyjny ?

From: andrzej_niedzinski@baxter.com
Sent: Thursday, November 06, 2003 2:22 PM
To: Gajewski Bogdan
Subject: Re: Tłumaczenie materiałów

P. Bogdanie,

Dziękuję. Następne b. dobre tłumaczenie. Gratuluje i akceptuje, proszę umieścić w witrynie.

Pozdrawiam serdecznie.
Niedzinski Andrzej M.D.
Business Manager
Baxter, BioScience