

# 3

## Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

W tym rozdziale znajdziesz odpowiedzi na następujące pytania:

- Czym jest kompleksowa opieka?
- Dlaczego kompleksowa opieka jest ważna?
- Dlaczego należy zarejestrować dziecko w ośrodku leczenia hemofilii?
- Kim są członkowie zespołu kompleksowej opieki?
- Jakie role spełniają członkowie zespołu podstawowego?
- W jaki sposób dodatkowi członkowie zespołu wspierają zespół podstawowy?
- Jakie jednostki organizacyjne szpitala wspomagają pracę zespołu podstawowego?
- Gdzie znajdują się ośrodki leczenia hemofilii?
- W jaki sposób możesz uzyskać dostęp do kompleksowej opieki, jeśli mieszkasz poza dużym miastem?
- Co przyczynia się do sukcesu kompleksowej opieki?

**Ann Marie Stain, RN, B.A.,**

pielęgniarka koordynująca, Program Kompleksowej Opieki nad Osobami z Hemofilią, The Hospital for Sick Children (Szpital Dziecięcy), Toronto, Ontario

**Manuel Carcao, M.D., FRCPC, M.Sc.,**

wicedyrektor, Program Kompleksowej Opieki nad Osobami z Hemofilią, The Hospital for Sick Children (Szpital Dziecięcy), Toronto, Ontario

**Nicole Graham, B.Sc. (PT),**

praktykujący fizjoterapeuta, Sudbury Regional Hospital (Szpital Rejonowy w Sudbury), Children's Treatment Centre (Ośrodek Leczenia Dzieci), Sudbury, Ontario

**Linda Waterhouse, RSW,**

pracownik społeczny, McMaster Children's Hospital (Szpital Dziecięcy McMaster), Hamilton Health Sciences Hamilton, Ontario




# 3 Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

## ■ Czym jest kompleksowa opieka?

Hemofilia wpływa na organizm na wiele różnych sposobów. Poza problemami fizycznymi, takimi jak ból i uszkodzenia stawów, może też powodować problemy emocjonalne i społeczne u osoby chorej na hemofilię i jej rodziny. Personel medyczny zajmujący się osobami chorymi na hemofilię musi troszczyć się o wszystkie aspekty opieki nad chorym i jego rodziną.

Kompleksowa opieka polega na zapewnianiu dzieciom i dorosłym chorym na hemofilię pełnego zakresu usług medycznych. W Kanadzie kompleksowa opieka dla osób z hemofilią rozpoczęła się w latach 70. Zespół kompleksowej opieki to grupa specjalistów, którzy razem pracują w ośrodku leczenia hemofilii. Zapewniają ciągłość usług medycznych dla chorych przez całe ich życie.

Każdy członek tego zespołu opieki jest ekspertem w innej dziedzinie. Kluczowi członkowie zespołu to: hematolog, pielęgniarka koordynująca, fizjoterapeuta i psycholog. Razem tworzą zespół podstawowy, który współpracuje z pacjentem i jego bliskimi, pomagając im zrozumieć wszelkie aspekty hemofilii oraz doradzając, jak zapobiegać krwawieniom oraz jak je leczyć. Wspólnie z rodzicami opracowują plan opieki nad dzieckiem. W ośrodku dostępni są też inni specjaliści wspomagający pracę zespołu w razie potrzeby.

 Aby uzyskać więcej informacji, zobacz **dział: Kim są członkowie zespołu kompleksowej opieki?** – w dalszej części tego rozdziału.



Rejestracja



Rozmowa na temat zdrowia dziecka



Często konieczne są dodatkowe badania



Zespół lekarski podczas konsultacji z Seng-Kangiem i jego mamą


Zdjęcia wykorzystane w tym rozdziale (a także w innych rozdziałach książki) pochodzą z ośrodka leczenia hemofilii w szpitalu Ste-Justine w Montrealu. Wydawcy dziękują zespołowi kompleksowej opieki (Georges Rivard, Claudine Amesse, Nick Zourikian, Sylvie Lacroix) oraz Seng-Kang Linowi i jego matce za możliwość wykorzystania zdjęć w publikacji.

# 3 Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

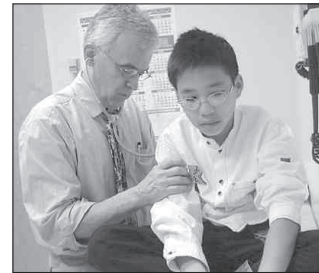
## ■ Dlaczego kompleksowa opieka jest ważna?

Kompleksowa opieka oznacza całościowe leczenie danej osoby. Obejmuje wszystkie aspekty zdrowia ludzkiego: fizyczne, emocjonalne i społeczne. Celem kompleksowej opieki jest pomoc osobom z hemofilią w prowadzeniu zdrowego i aktywnego trybu życia.

W miarę, jak chore na hemofilię dziecko dorasta, zespół kompleksowej opieki na każdym etapie leczenia zapewnia wsparcie całej rodzinie. Rodzice oraz sam chory mogą czuć się bezpieczni, mając świadomość, że zespół zna ich problemy i zawsze może udzielić niezbędnej pomocy. Zespół z ośrodka leczenia hemofilii uczy chorego, jego bliskich i członków rodziny, jak rozpoznawać i leczyć wylewy. Jeśli dziecko ma ciężką postać hemofilii, rodzice powinni nauczyć się podawać mu koncentrat czynnika krzepnięcia w domu. Jeśli dziecko ma umiarkowaną lub łagodną postać hemofilii, leczenie domowe może nie być konieczne. Gdy nastąpi krwawienie, trzeba będzie zabrać dziecko do szpitala, w celu podania koncentratu czynnika.

 Aby uzyskać więcej informacji, zobacz **rozdział 7: Leczenie domowe**, oraz **rozdział 9: Łagodna i umiarkowana postać hemofilii**.

Zespół opieki współpracuje z rodzicami dziecka, jego lekarzami (pediatrą, dentystą), jak również z nauczycielami, aby zapewnić mu jak najlepszą opiekę. Rodzice powinni poznać ważnych członków zespołu opieki. Mogą zwracać się do nich po pomoc i radę, ilekroć tego potrzebują. Jeśli nie masz pewności, z kim porozmawiać o danym problemie, zwróć się do pielęgniarki koordynującej z ośrodka leczenia hemofilii, która skieruje Cię do odpowiedniej osoby.



Badanie kontrolne u doktora Rivarda

### ■ Dlaczego należy zarejestrować dziecko w ośrodku leczenia hemofilii?

Zarejestrowanie dziecka w ośrodku leczenia hemofilii jest bardzo ważne, nawet jeśli większość rutynowych kontroli i badań odbywa się w ośrodku bliżej miejsca zamieszkania. Wizyty w ośrodku leczenia hemofilii co najmniej raz w roku umożliwiają:

- uzyskanie sprawdzonych informacji o hemofilii od zespołu kompleksowej opieki;
- wykonanie badań krwi, które mogą być przeprowadzane tylko w specjalistycznej pracowni krzepnięcia krwi;
- dostęp do metod leczenia i uzyskanie informacji o najnowszych odkryciach dotyczących hemofilii;
- dopilnowanie, aby dziecko było regularnie poddawane badaniom kontrolnym związanym z hemofilią.

U większości dzieci z hemofilią badania kontrolne wykonuje się w ośrodku co 6 lub 12 miesięcy. Częstotliwość wizyt dziecka w ośrodku będzie zależeć od postaci hemofilii oraz służyć ocenie stanu zdrowia i wykonaniu badań. Badania kontrolne w ośrodku leczenia hemofilii są bardzo ważnym elementem opieki. W miarę, jak dziecko rośnie i rozwija się, plan opieki będzie dostosowywany do jego rosnących potrzeb. Podczas wizyt w ośrodku lekarz sprawdzi historię wylewów i plan leczenia. Członkowie zespołu będą chcieli wiedzieć, ile dziecko miało wylewów i jak dużo koncentratu czynnika krzepnięcia przyjęło od czasu ostatniej wizyty. Należy zapisywać te dane w książeczce leczenia domowego. Jest to bardzo ważne, ponieważ dokładne zapisy dotyczące krwawień i leczenia pomogą zespołowi zdecydować, czy dziecko otrzymuje odpowiednią ilość czynnika i czy częstotliwość jego podawania jest właściwa. Podczas badań kontrolnych należy poinformować zespół, jeśli u dziecka występują częste krwawienia do tego samego stawu.

*„Nie byłam pewna,  
co zrobić.*

*Należało podjąć  
zbyt wiele decyzji.*

*Nasz lekarz  
rodzinny po prostu  
nie wiedział na ten  
temat wystarczająco  
dużo.*

*Potrzebowaliśmy  
pomocy zespołu  
z ośrodka. Wsparcie  
naszej pielęgniarki  
z ośrodka pozwoliło  
nam uspokoić się  
i poradzić sobie  
z problemami  
zdrowotnymi syna.”*

# 3 Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

Możecie wtedy wspólnie zdecydować, jaką metodę postępowania wybrać, aby zapobiec nieodwracalnemu zniszczeniu tego stawu.

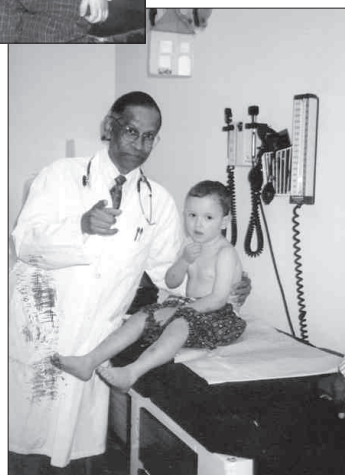
W miarę, jak dziecko rozwija się i rośnie, zakres wykonywanych przez nie ćwiczeń fizycznych poszerza się, a wówczas częstotliwość podawania i dawka koncentratu czynnika może ulec zmianie. Regularne wizyty w ośrodku leczenia hemofilii pozwolą zarówno rodzicom, jak i zespołowi kompleksowej opieki, zareagować na te zmieniające się potrzeby.



Sudbury.  
Ośrodek  
kompleksowej  
opieki



Hamilton.  
Ośrodek  
kompleksowej  
opieki



# 3 Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

## ■ Kim są członkowie zespołu kompleksowej opieki?

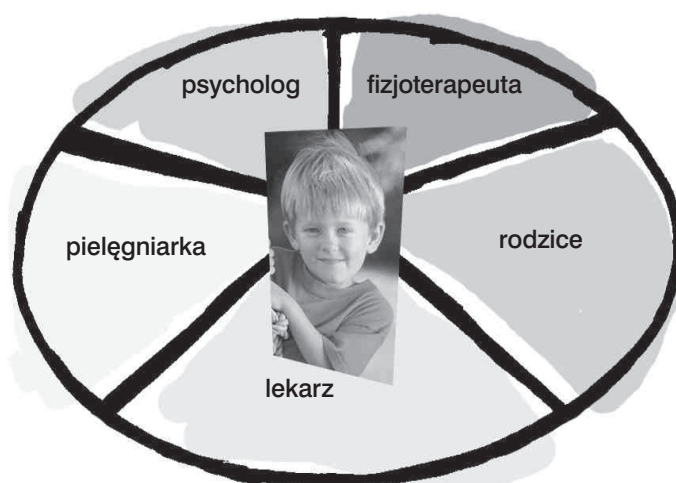
W ośrodkach leczenia hemofilii w Kanadzie w sprawowanie kompleksowej opieki nad chorymi na hemofilię zaangażowanych jest wielu specjalistów. To zarówno stali pracownicy ośrodka (podstawowy zespół opieki), jak i dodatkowi specjaliści oraz konsultanci.

Warto utrzymywać stały kontakt z zespołem kompleksowej opieki. Duże znaczenie ma również wsparcie ze strony innych członków rodziny oraz kontakt z rodzicami innych dzieci chorych na hemofilię.

Zespół podstawowy składa się ze specjalistów, którzy są ekspertami w dziedzinie leczenia hemofilii. Są zatrudnieni w ośrodku leczenia i wspólnie zapewniają chorym pełną opiekę. Stanowią fundament każdego programu opieki nad chorymi na hemofilię. Rodzice dzieci z hemofilią także stają się częścią tego zespołu.

### Członkowie zespołu podstawowego to:

- lekarz (zazwyczaj hematolog),
- pielęgniarka,
- fizjoterapeuta,
- psycholog,
- rodzic/ opiekun.



Dziecko znajduje się w centrum tego zespołu. Podstawowy zespół ściśle współpracuje też z pediatrą, dentystą, a także z nauczycielami dziecka, aby zapewnić mu najlepszą opiekę – również poza ośrodkiem leczenia hemofilii.

# 3 Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

## ■ Dodatkowi członkowie zespołu opieki

W opiekę nad chorym zaangażowani są także inni specjaliści, którzy nie są stałymi członkami zespołu. We wszystkich programach opieki wdrożonych w ośrodkach leczenia hemofilii wspomagają oni pracę zespołu podstawowego. Są zazwyczaj zatrudnieni w tym samym szpitalu, w którym znajduje się ośrodek leczenia hemofilii – a jeżeli tak nie jest, to wówczas pacjent jest kierowany na konsultację do innego szpitala, w którym pracuje dany specjalista.

Dodatkowymi członkami zespołu kompleksowej opieki są:

- dentysta,
- laryngolog,
- specjaliści w zwalczaniu bólu,
- ortopeda,
- reumatolog,
- genetyk/ pracownik poradni genetycznej,
- ginekolog/ położnik.

Szczegółowy opis roli każdego z tych specjalistów znajduje się w dalszej części rozdziału.

*„Najlepiej mieć wcześniej przygotowane pytania do swojego lekarza. Podczas wizyty możesz denerwować się i nie zadać wszystkich”*

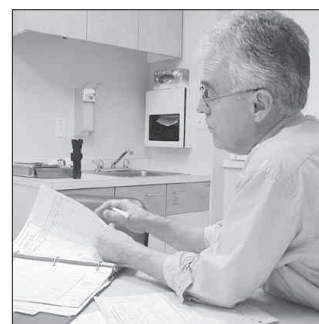
# 3 Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

*„Byłam pod ogromnym wrażeniem wiedzy, umiejętności i zainteresowań badawczych naszego lekarza z ośrodka. Wiem, że bardzo troszczy się o wszystkich pacjentów. Nie chce dopuścić u nich do poważnych krwawień.”*

## ■ Jakie role pełnią członkowie zespołu podstawowego?

### Lekarz z ośrodka leczenia hemofilii

Lekarz nadzoruje leczenie pacjenta i pracę zespołu kompleksowej opieki. W wielu ośrodkach jest on jednocześnie hematologiem, czyli lekarzem, który leczy też inne choroby krwi. Praca lekarza z ośrodka leczenia hemofilii polega na:



- sprawowaniu nadzoru nad pracą zespołu opieki oraz nad leczeniem osób chorych na hemofilię;
- pomocy rodzinie w uporaniu się z wszelkimi problemami medycznymi lub zdrowotnymi oraz odpowiadaniu na pytania dotyczące hemofilii;
- kierowaniu na badania krwi i prześwietlenia oraz ocenie ich wyników, jak również omawianiu planu leczenia z rodziną pacjenta;
- śledzeniu najnowszych badań i informowaniu rodziny o postępach w dziedzinie leczenia hemofilii.

Lekarz z ośrodka leczenia hemofilii nie zastępuje lekarza rodzinnego ani pediatry. Lekarz rodzinny lub pediatra udzielają rad dotyczących ogólnych zagadnień związanych ze zdrowiem, chorób takich jak grypa, ospa wietrzna, infekcje ucha czy szczepienia. Lekarz z ośrodka leczenia hemofilii może przekazywać im pewne zalecenia, wskazówki lub najnowsze dane dotyczące leczenia hemofilii.



# 3 Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

## Pielęgniarka

W kanadyjskim modelu ośrodków leczenia hemofilii tzw. „pielęgniarka koordynująca” to kluczowa osoba w kontaktach z zespołem kompleksowej opieki. To ona odbiera telefony od pacjentów, podaje koncentraty czynnika krzepnięcia oraz uczy chorych i ich rodziny, jak prawidłowo wykonywać wkłucia.

W Polsce w wielu ośrodkach, które opiekują się chorymi na hemofilię, jest wyznaczona osobna pielęgniarka, która zajmuje się pobieraniem krwi i podawaniem czynników krzepnięcia chorym na hemofilię. Istotną częścią pracy takiej pielęgniarki jest edukacja w zakresie hemofilii. Może ona odwiedzić ośrodek zdrowia lub szkołę albo przedszkole dziecka w celu udzielenia niezbędnych informacji nauczycielom i personelowi. Pielęgniarka może też udostępnić użyteczne broszury i filmy o hemofilii wydane przez Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię. Jest wiele źródeł informacji o chorobie, skierowanych do osób zaangażowanych w opiekę nad dziećmi z hemofilią (np. członków rodziny, nauczycieli, opiekunów czy pielęgniarek środowiskowych). Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię wydało ciekawe poradniki, mające pomóc dzieciom zrozumieć hemofilię, dowiedzieć się, w jaki sposób jest ona leczona i jak dbać o zdrowie. Materiały te można otrzymać w ośrodkach leczenia hemofilii oraz w kołach terenowych PSCH.

Kiedy Twoje dziecko będzie starsze, pielęgniarka nauczy Was wykonywać iniekcje domowe. Później przeszkoli dziecko, jak samodzielnie podawać sobie czynnik. 📧 *Aby uzyskać więcej informacji, zobacz rozdział 7: Leczenie domowe.*

Poznaj pielęgniarkę z ośrodka leczenia hemofilii. Jej zadaniem jest Ci pomóc. Nie bój się zadawać pytania, nawet jeśli wydają Ci się one proste lub głupie. Rodzice innych dzieci z hemofilią zadają podobne. Jeśli masz jakikolwiek problem, postaraj się rozwiązać go od razu. Telefon do pielęgniarki nie zawsze oznacza, że będzie trzeba zabrać dziecko do szpitala. Często będziesz w stanie rozwiązać problem telefonicznie. Pielęgniarka zajmuje się pomaganiem wielu dzieciom z hemofilią, co oznacza, że ma dużą wiedzę na temat tej choroby.



*„Nasza pielęgniarka stała się naszą przyjaciółką. Dzięki niej zawsze miałam poczucie, że moje pytania są ważne. Pomogła nam przejść przez kilka trudnych okresów. Mój syn ufa jej i ma z nią dobry kontakt.”*

# 3 Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię



Fizjoterapeuta w trakcie pokazywania ćwiczeń... Ocenia stawy, sprawdza siłę mięśni...

*„Trening i wsparcie fizjoterapeuty pomogło nam zrozumieć, jak ważny w leczeniu krwawień do stawów jest wypoczynek, a także robienie okładów z lodu. Fizjoterapeuci znają się na swojej pracy, przystępnie omawiają rodzaje wylewów, które pojawiają się u dziecka, a także tłumaczą, co trzeba zrobić, aby je wyleczyć.”*

## Fizjoterapeuta

Fizjoterapeuta jest specjalistą dbającym o utrzymanie mięśni i stawów w dobrej kondycji. Doradza, jak zapobiegać wylewom i ograniczać ich ilość. Towarzyszy też dziecku podczas rekonwalescencji po wylewie do stawu lub mięśnia. Fizjoterapeuta pomoże Ci:

- zrozumieć, czym jest wylew;
- rozpoznać, czy wylew jest poważny, czy nie;
- nauczyć się, co robić, aby dziecko poczuło się lepiej po wylewie do mięśnia lub stawu.

Rola fizjoterapeuty polega na pomaganiu dziecku w szybkim i bezpiecznym powrocie do zdrowia po przebytym krwawieniu. Fizjoterapeuta doradza też, co – oprócz uzupełnienia niedoboru czynnika – pacjent może zrobić, aby powrócić do zdrowia po krwawieniu. Do takich czynności należą:

- specjalne ćwiczenia, których nauczy Was fizjoterapeuta;
- stosowanie przyrządów pomocniczych (szelki, kule, laska, wózek inwalidzki itp.);
- stopniowe zwiększanie aktywności (spacery, bieganie, sporty itp.).

Fizjoterapeuta doradzi też, w jaki sposób Twoje dziecko może pozostać aktywne i zachować zdrowie. Aktywność fizyczna jest bardzo ważna!

# 3 Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

## Psycholog

W wielu ośrodkach leczenia rodziny dzieci z hemofilią mogą spotkać się z psychologiem. Jego praca polega na udzielaniu pomocy rodzicom, rodzeństwu i samemu dziecku w uporaniu się z psychologicznym i społecznym wpływem, jaki hemofilia może mieć na ich życie. Jest ekspertem w dziedzinie funkcjonowania ludzkiego umysłu. Może pomóc komuś, kto ma problem z radzeniem sobie z hemofilią, trudności w szkole, pracy albo w kontaktach z rówieśnikami.

Jednym z pierwszych problemów, z którymi się zetkniesz, jest podjęcie decyzji, jak bardzo należy chronić dziecko. W miarę dorastania mogą pojawić się inne problemy np. jak przeszkolić opiekunkę i czy obydwójce rodzice powinni pracować poza domem.

Porozmawiaj o swoich obawach z psychologiem z ośrodka leczenia hemofilii. Może Ci pomóc znaleźć rozwiązanie.

*„Syn wziął udział w terapii rodzinnej. Rozmawiając z innymi o swojej chorobie, upewnił się, że jego zachowania są takie same, jak rówieśników.”*

## Leczenie bólu w przypadku hemofilii

Wszyscy członkowie zespołu opieki są na wiele sposobów zaangażowani w zwalczanie różnych aspektów bólu. Osoba z hemofilią oraz – w przypadku dziecka – jej rodzice znajdują się w centrum procesu leczenia. Pielęgniarka upewnia się, czy odpowiedni członek zespołu dokonuje oceny bólu i leczy go. Hematolog opracowuje plan zwalczania bólu – zarówno ostrego, jak i przewlekłego, oraz zleca odpowiednie leki. Fizjoterapeuta przedstawia zalecenia dotyczące leczenia bolesnych krwawień. Celem tych zaleceń jest zapobieganie powikłaniom wtórnym, takim jak sztywnienie mięśni i zmniejszona ruchomość stawów. Psycholog wspiera w radzeniu sobie z powikłaniami mogącymi nastąpić na skutek bólu.

# 3 Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

## ■ W jaki sposób dodatkowi specjaliści wspierają zespół opieki?

### Dentysta

Zapobieganie problemom stomatologicznym u dzieci z hemofilią jest bardzo ważne. Jeśli dziecko nie dba właściwie o zęby, nie myje ich regularnie i nie czyści nicią dentystyczną, mogą pojawić się problemy.

Może być potrzebna interwencja chirurga szczękowego, aby zlikwidować skutki zaniedbania w higienie jamy ustnej. W przypadku chirurgii szczękowej leczenie zapobiegające nadmiernemu krwawieniu będzie niemal na pewno konieczne i może wymagać zastosowania koncentratu czynnika krzepnięcia. Mimo że większość ośrodków leczenia hemofilii oferuje dzieciom opiekę dentystyczną, wiele rodzin korzysta z usług swoich dentystów. Dobrym pomysłem jest też omówienie kwestii opieki dentystycznej dziecka z pielęgniarką koordynującą lub lekarzem. Bez względu na to, gdzie mieszkasz, Ty i Twój dentysta możecie skontaktować się z osobami zajmującymi się leczeniem dentystycznym w ośrodku.

### Laryngolog

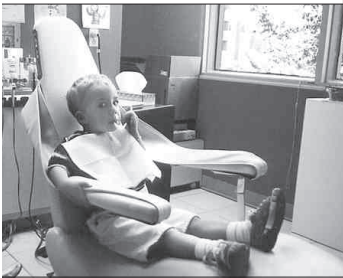
Lekarz laryngolog zajmuje się leczeniem wszelkich problemów związanych z uszami, nosem oraz gardłem i krtanią.

### Reumatolog

Reumatolog zajmuje się leczeniem chorób związanych z bólem stawów i mięśni.

### Ortopeda

Chirurg ortopeda to specjalista, który zajmuje się operowaniem kości i stawów, w tym np. leczeniem złamań. Jeśli dziecko potrzebuje operacji stawu, przeprowadzi ją chirurg ortopeda. 🗨️ *Aby uzyskać więcej informacji o stawach, zobacz rozdział 8: Powikłania hemofilii.*



*„Syna na początku złościło to, że musiał korzystać z opieki zdrowotnej. Nie chciał chodzić na wizyty do lekarzy zajmujących się hemofilią i nie akceptował swojej choroby. Wszystko to zmieniło się, gdy lepiej poznał lekarzy zajmujących się tą chorobą.”*

# 3 Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

## Genetyk

Genetyk zajmuje się badaniem genów oraz dziedziczeniem chorób. Ma on odpowiednią wiedzę, aby udzielać porad genetycznych rodzicom i dzieciom z hemofilią. 🗣️ *Aby uzyskać więcej informacji na temat dziedziczenia, zobacz **rozdział 2: Skąd u dziecka bierze się hemofilia.***

## Ginekolog

U niektórych nosicielek występują obfite krwawienia menstruacyjne i to właśnie ginekolog może znaleźć sposób, aby je zmniejszyć. Ginekolodzy mający doświadczenie w zaburzeniach krzepnięcia mogą opiekować się nosicielkami hemofilii. 🗣️ *Aby uzyskać więcej informacji na temat nosicielek hemofilii, zobacz **rozdział 2: Skąd u dziecka bierze się hemofilia, oraz rozdział 14: Objawowe nosicielki hemofilii.***

## ■ Jakie jednostki organizacyjne szpitala wspomagają pracę zespołu podstawowego?

Szpital, w którym znajduje się ośrodek leczenia hemofilii, jest wyposażony w laboratoria wykonujące specjalistyczne badania. Znajdują się w nim również specjalistyczne pracownie wykonujące badania aktywności czynników VIII i IX, testy w kierunku inhibitora (potencjalne powikłanie, które może rozwinąć się u niektórych pacjentów) oraz wszelkie inne badania krwi związane z krzepnięciem. W niektórych ośrodkach wykonuje się również analizy genetyczne, pozwalające na wykrycie mutacji powodujących hemofilię.

## Bank krwi

Każdy szpital posiada bank krwi. Jest to miejsce, gdzie przechowuje się produkty krwiopochodne. Gdy lekarz lub pielęgniarka z centrum leczenia hemofilii „zamawia” koncentraty czynników, są one sprowadzane z Regionalnego Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa poprzez szpitalny bank krwi.



*„Potrzebujemy wsparcia i pomocy innych lekarzy specjalistów. Nasz syn ma poważne zapalenie stawu skokowego spowodowane nawracającymi krwawieniami. Jest pod opieką kilku specjalistów z ośrodka. Jestem spokojna, bo wiem, że jest pod kontrolą.”*

# 3

## Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

### **Pracownia Radiologii**

W Pracowni Radiologii wykonuje się zdjęcia (rtg, usg, rezonans magnetyczny, tomografię komputerową) stawów i kości, kiedy zachodzi taka potrzeba. Wyniki tych badań pomagają lekarzom decydować, jaki rodzaj leczenia jest najlepszy dla pacjenta. Pokazują one również czy leczenie profilaktyczne dziecka jest właściwie prowadzone.

### **Szpitalny Oddział Ratunkowy**

Czynny 24 godziny na dobę oddział ratunkowy sprawuje opiekę medyczną nad osobami przybywającymi do szpitala i potrzebującymi natychmiastowej opieki (np. w przypadku krwawienia, które wymaga leczenia koncentratem czynnika i/lub innej interwencji medycznej).

### **Dodatkowe usługi medyczne**

Zespół kompleksowej opieki będzie także koordynował dostęp do dodatkowych usług medycznych w zależności od potrzeb. Obejmują one:

- konsultacje innych specjalistów,
- stałą edukację i szkolenia z zakresu postępowania w przypadku hemofilii,
- program leczenia domowego połączony z edukacją i szkoleniami.

# 3

## Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

### ■ Gdzie znajdują się ośrodki leczenia hemofilii?

Większość ośrodków leczenia hemofilii znajduje się w dużych szpitalach większych miast – w ramach oddziałów i poradni hematologicznych oraz oddziałów i poradni hematologii dziecięcej.

W przypadku podejrzenia lub rozpoznania hemofilii, Twój lekarz rodzinny lub inny specjalista skieruje Cię do najbliższego ośrodka leczenia hemofilii. Twoje dziecko będzie pod stałą opieką i nadzorem właśnie tego ośrodka leczenia hemofilii, który znajduje się najbliżej Twojego miejsca zamieszkania.



### ■ W jaki sposób możesz uzyskać dostęp do kompleksowej opieki, jeśli mieszkasz poza dużym miastem?

Jeśli Twoja rodzina mieszka w małym mieście, na wsi lub w części Polski oddalonej od ośrodków leczenia hemofilii, powinieneś utrzymywać stały kontakt z ośrodkiem referencyjnym, zgłaszając się na regularne wizyty kontrolne (zwykle 2–3 razy w roku). Podczas takich wizyt lekarz przejrzy dzienniczek leczenia, wyda nowe zalecenia co do schematu leczenia, dawek czynnika, wykona kontrolne badania krwi (np. test w kierunku inhibitora, badania wirusologiczne) oraz badania stawów. Będziesz miał/ a możliwość zadania pytania, wyjaśnienia wątpliwości, otrzymania pisemnej informacji dla lekarza z Twojej miejscowości.



Jeżeli chodzi o rozwiązywanie codziennych problemów związanych z hemofilią, trzeba szukać pomocy u lekarza rodzinnego lub lekarzy z najbliższego szpitala. Lekarz, który opiekuje się Tobą lub Twoim dzieckiem na co dzień, powinien otrzymywać kopie wszystkich konsultacji i zaleceń z ośrodka leczenia hemofilii. Lekarz i pielęgniarki z ośrodka leczenia hemofilii zawsze chętnie służą radą, jeżeli Twój lekarz będzie miał wątpliwości lub potrzebował konsultacji.

# 3 Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

*„Nasza klinika stworzyła chłopcom okazję do poznania innych dzieci z hemofilią oraz pozwoliła rodzicom w nieformalny sposób dzielić się pomysłami, wątpliwościami i informacjami.”*

Chorzy, którzy nie podają sobie samodzielnie czynników krzepnięcia, często udają się w tym celu do najbliższego Szpitalnego Oddziału Ratunkowego, na szpitalną Izbę Przyjęć lub do lekarza rodzinnego. W przypadku trudności poproś lekarza z ośrodka leczenia hemofilii o pisemne zalecenia co do dawkowania czynnika, informację o sposobie jego podania i zlecenie podania leku w miejscu zamieszkania. Możesz również podać miejscowej pielęgniarce numer telefonu do pielęgniarki z ośrodka leczenia hemofilii, aby mogła bezpośrednio upewnić się co do sposobu podawania czynnika.

Poprzez Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię możesz też nawiązać kontakt z innymi chorymi na hemofilię mieszkającymi w okolicy i skorzystać z ich doświadczeń, jeśli chodzi o pobliskie placówki medyczne.

Często w ten sposób można też nawiązać kontakt z fizjoterapeutami zaznajomionymi z problemem hemofilii.



# 3 Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię

## ■ Co przyczynia się do sukcesu kompleksowej opieki?

Sukces zależy od wielu osób i czynników. Bardzo ważne jest, abyście Ty i Twoje dziecko pozostawali w stałym i bliskim kontakcie z zespołem kompleksowej opieki. Rodzice powinni czuć się wystarczająco komfortowo w towarzystwie członków zespołu kompleksowej opieki, aby móc w dowolnym momencie zadzwonić z pytaniem lub problemem. W miarę, jak Twoje dziecko dorasta, rośnie też Twój komfort i zmniejszają się opory przed dzwonieniem do pielęgniarki lub fizjoterapeuty. Rozwiązywanie problemów ułatwia świadomość, że gdy zadzwonisz do osób z ośrodka leczenia hemofilii, nie będziesz musiał/ a zaczynać wyjaśnień od samego początku.

Zespół kompleksowej opieki jest rozbudowany, ale ściśle ze sobą współpracuje. Wszyscy mają ten sam cel – zdrowie i aktywność dziecka, pomimo hemofilii. Będzie to najlepsza miara sukcesu!

Sukces zależy też od szacunku i poczucia odpowiedzialności. Aby skorzystać jak najwięcej na współpracy z zespołem kompleksowej opieki, rodzina musi przestrzegać zaleceń. Oznacza to realizowanie planu leczenia Twojego dziecka, a niekiedy także wprowadzenie zmian w stylu życia lub w uprawianych przez nie sportach. Bardzo ważne jest prowadzenie dokładnego rejestru krwawień i podań czynnika. Te zapiski pokazują, czy plan leczenia Twojego dziecka działa.



*„Potrzebujemy Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, które jest naszym przedstawicielem, współpracującym z ośrodkami leczenia i osobami zaangażowanymi w poprawę naszego losu. Dzięki działaniom Stowarzyszenia nasze leczenie jest coraz bardziej dostępne i bezpieczne. Dołączyliśmy do stowarzyszenia i przy różnych okazjach poznaliśmy inne rodziny chorych. Bardzo tego potrzebowaliśmy, aby dowiedzieć się, jak radzić sobie z różnymi rodzajami wylewów.”*