

LIBERATE
LIFE

moj glas, moja skrb

za osebe, ki živijo
s hemofilijo

Smernice za pogovor
s hematologom o
tem, kaj želite doseči
in kaj pričakujete od
zdravljenja.







kako začeti pogovor

Ker imate hemofilijo, verjetno redno hodite na preglede k specialistu. Pogosto se zdi, da so ti pregledi precej rutinski.

Vendar pa so obiski tudi priložnost, da se vključite v proces odločanja o svojem zdravju in tako dosežete svoje cilje.¹

Knjižica vsebuje nekaj napotkov, kako na obisku pri zdravniku začeti pogovor o svojih ciljih in pričakovanjih glede zdravljenja.

vsebina

priprava na obisk pri zdravniku	4
napotki za pogovor	6
kaj želim doseči	7
kako začeti pogovor	10
kontrolni seznam za obisk	13
zdravstvena ekipa	14



priprava na obisk pri zdravniku

prej



Izkoristite vsak obisk

Da bodo obiski koristni za vas, se na njih pripravite že prej:

- V obdobju med obiski si zapisujte vsa vprašanja, ki se vam pojavijo
- Pred obiskom določite glavne točke, o katerih bi se želeli pogovoriti (vsaj nekaj dni prej)
- Vprašanja in glavne točke prinesite s sabo ali pa jih zabeležite v telefon, da jih ne pozabite

Če se boste pripravili, vam ne bo treba razmišljati na licu mesta in boste imeli na voljo več časa za pogovor z vašim zdravnikom.

Izobražujte se

Morda ste že našli nekaj informacij o hemofiliji in zdravljenju na spletu ali v drugih virih. Shranite morebitne zapiske in vprašanja, da se boste o njih pogovorili z zdravnikom.

Če želite izvedeti več, si lahko preberete naše nasvete o kakovostnem življenju s hemofilijo na naši spletni strani www.liberatelifesi

med



Spregovorite

Zdravnik bo verjetno imel vprašanja za vas, vendar imate na obisku tudi vi priložnost, da izrazite svoje želje in potrebe. Zdravnik bo vedel, kaj vas muči, le če mu poveste.

Na obisku zastavite pripravljena vprašanja. **Pogovorite se o težavah in najprej zastavite nujna vprašanja, da boste karseda najbolje izkoristili čas z zdravnikom.**

potem



Nadaljujte s pogovorom

Vaša oskrba se ne konča z obiskom. V kolikor boste še vedno imeli vprašanja, stopite v stik z zdravnikom.

Pozanimajte se o morebitnih izvidih, ki jih čakate – vedno lahko pokličete. **Razmišljate lahko že o naslednjem obisku in se vnaprej pripravite.**



Na koncu knjižice so strani za zapiske.



nasveti za pogovor

Spodaj je nekaj nasvetov za pogovor z zdravnikom





kaj želim **doseči**



Kaj se vam zdi pomembno?

Če boste zdravniku zaupali, kaj se vam zdi najpomembnejše, bosta lahko sodelovala in vi boste dosegli tisto, kar se vam zdi pomembno.

Ljudje smo si različni. Motivirajo nas različne stvari.

Poskusite ugotoviti, kaj motivira vas.

Oglejte si odstavke na naslednji strani. Zapomnite si. Pomembna so tudi druga področja, ne le tista, na katere se osredotočate.



Uživam življenje in se povezujem z drugimi

- Lahko počnem stvari, ki me osrečujejo in izpolnjujejo (hobiji, šport, potovanje, telovadba, kariera)
- Utrujem vezi z osebami, ki so mi pomembne (partner, prijatelji, družina, skupnost)

Pomislite:

- *Kako zadovoljni ste s trenutnim življenjskim slogom in bližnjimi odnosi?*

- *Vas zdravje omejuje pri izvajanju pristočasnih dejavnosti?*

- *Ste samozavestni v družabnih okoljih in pri spoznavanju novih ljudi?*

- *Se na delovnem mestu lahko pogovarjate o hemofiliji?*



Živim samostojno in skrbim za svoje zdravje

- Lahko skrbim zase in samostojno skrbim za zdravje (samostojno vbrizganje zdravil, držim se urnika zdravljenja, okrevanje po krvavitvi)
- Skrbim za svoje duševno in telesno zdravje (bolečina, zdravje in gibljivost sklepov, duševno stanje in razpoloženje)

Pomislite:

- *Kaj trenutno počnem in bi rad nadaljeval?*

- *Kaj novega bi rad počel?*

- *Kako hemofilija in/ali zdravljenje vplivata na mojo sposobnost, da počnem, kar mi je pomembno?*

- *Kako bolečina, povezana s hemofilijo, in/ali duševna stanja vplivajo na mojo sposobnost, da počnem, kar mi je pomembno?*



kako začeti pogovor

Če težko poveste, kaj vas muči, si pogledajte predloge, kako lahko začnete pogovor s svojim zdravnikom. **Uporabite lahko tudi svoje besede.** Zdravnik vam bo odgovoril na vprašanja.



Uživam življenje in se povezujem z drugimi



O čem morda razmišljate

Spremenil bom poklic/študij in ne vem, ali mi bo trenutno zdravljenje še vedno ustrezalo.

Ne počnem več priljubljene aktivnosti, ker me skrbitjo krvavitve.

Trenutno zdravljenje ne ustreza moji vsakodnevni rutini in družinskemu življenju.

Nameravam potovati in zanima me, kako bo to vplivalo na bolezen in zdravljenje.

Skrbi me, kako hemofilija vpliva na moje odnose in spolno življenje.

Zaradi hemofilije in/ali zdravljenja nisem tako družaben, kot bi si želel.

Trenutno se soočam s čustvenimi težavami.



Vprašajte zdravnika

»Kako lahko spremeniva zdravljenje, da bo ustrezalo moji novi službi/študiju?«

»Rad bi se ponovno ukvarjal s _____. Kaj lahko storiva, da bom varen pred krvavitvami?«

»Kako bi lahko moje zdravljenje bolj ustrezalo mojemu vsakdanjiku?«

»Kako bom moral prilagoditi zdravljenje za potovanje?«

»S kom se lahko pogovorim glede odnosov in spolnosti pri hemofilikih?«

»Zdi se mi, da bolezen vpliva na moje družabno življenje. Kako lahko to spremeniva?«

»Potrebujem pomoč pri soočanju z boleznijo. Kdo mi lahko pomaga?«

Živim samostojno in skrbim za svoje zdravje



O čem morda razmišljate

Moji sklepi niso več tako gibljivi.

Skrbi me, da ne bom našel žil, ko si sam vbrizgam faktor.

Ne vem, kako je zdravljenjem med:

- potovanjem v tujini
- krvavitvijo

Pogosto preskočim ali izpustim zdravljenje.

V sklepih čutim bolečine, zaradi česar ne morem opravljati priljubljene aktivnosti in sem slabe volje.

Opažam, da krvavim kljub zdravljenju.

Zaradi krvavitve sem bil hospitaliziran.

Ne vem, zakaj moram hoditi na preiskave.



Vprašajte zdravnika

»Skrbi me, da izgubljam gibljivost sklepov (gleženj, koleno, komolec). Kakšno zdravljenje in podporo lahko dobim pri tem?«

»Kako lahko sam pripomorem k zdravju sklepov?«

»Potrebujem pomoč pri vbrizganju in iskanju žil. Kdo mi lahko pomaga?«

»Kaj moram storiti, preden grem na počitnice (dolga leta ali države s slabo zdravstveno oskrbo)?«

»Kaj naj storim, če krvavim, ko sem na zdravljenju?«

»Težko se držim trenutnega urnika zdravljenja. Kako mi lahko pomagate?«

»V sklepih čutim bolečine, ki vplivajo na moj vsakdanjik in splošno zadovoljstvo. Kaj naj storim?«

»Zdravljenje me ne ščiti najbolj pred krvavitvami. Lahko pregledava zadnje izvide in preveriva, kaj se da storiti?«

»Kako se lahko temu izognem v prihodnosti?«

»Prosim, razložite mi, zakaj moram na preiskavo in kaj mi bodo povedali izvidi.«



kontrolni seznam za pregled

Ko bo nastopil čas za vaš naslednji obisk, si lahko pomagate s tem seznamom in si pripravite vse potrebno.



Vaše zdravje

- Morebitne krvavitve, spremembe gibljivosti, težave z zdravljenjem, nova zdravstvena stanja
- S seboj prinesite najnovejše izvide ali druge zdravstvene dokumente



Nova zdravila

- Ali jemljete nova zdravila na recept, zdravila brez recepta ali dodatke, tudi če niso povezani s hemofilijo
- Prinesite seznam zdravil in opombo o odmerku zdravil, ki jih jemljete redno ali občasno



Podatki z aplikacije

- Če uporabljate aplikacijo, prinesite s seboj tudi te podatke



Zapiski in seznam vprašanj

- Priporočljivo je, da si med obiski v dnevnik beležite simptome, bolečine in morebitne težave z gibljivostjo. Zapiske in seznam vprašanj prinesite s seboj.



zdravstveno osebje

V zdravstveni ekipi za hemofilijo so strokovnjaki z različnih področij in z različnimi znanji. Skupaj pripomorejo k najboljši možni oskrbi za hemofilike.

S predstavitvijo vlog teh strokovnjakov boste izvedeli, kdo je najboljši naslov za morebitne odgovore in nasvete glede vašega zdravja in zdravljenja. Morda vam ne bo treba obiskati vseh navedenih strokovnjakov. Zdravnik hematolog vas bo po potrebi napotil k specialistu.

Hematolog: Zdravnik, ki je specializiran za diagnosticiranje, zdravljenje in obvladovanje krvavitev. Hematolog pripravi osebni načrt zdravljenja, predpiše zdravljenje, pregleda izvide in se pogovori o njih. Dal vam bo tudi napotnico za druge specialiste, v kolikor bo to potrebno.

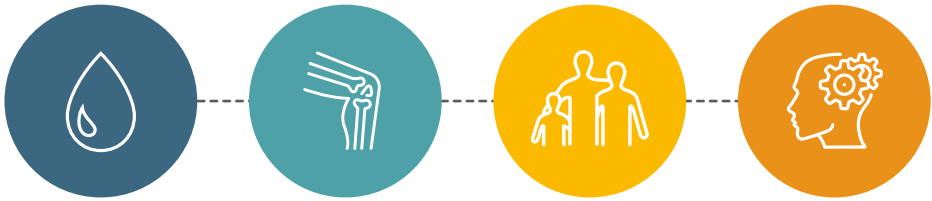
Medicinska sestra: Medicinske sestre so del zdravstvenega osebja, ki so na voljo za večino vprašanj. Hemofilikom so v pomoč pri zdravljenju. Učijo jih, kako si sami vbrizgajo zdravila.⁴ Lahko pomagajo pri pregledu in krvnih testih, če so ti potrebni.

Fizioterapevt: Zdravstveni delavec, ki pregleda, kako dobro se gibljejo sklepi in mišice. Fizioterapevt uporablja in uči tehnike, s katerimi se lajšajo težave s sklepi in mišicami.^{5,6} Fizioterapija lahko hemofilikom povrne gibljivost sklepov in zmanjša tveganje za poškodbe.^{5,6}

Psiholog: Strokovnjak, ki hemofilikom lahko pomaga pri soočanju s čustvenimi izzivi, ki jih prinaša bolezen. Psihologi so usposobljeni za čustveno podporo posameznikom, ki imajo skrbi, in bolnikom pomagajo izboljšati njihovo duševno stanje.⁷

Ortoped: Zdravnik, ki je specializiran za diagnosticiranje, preventivo in zdravljenje težav s kostmi, sklepi, mišicami, ligamenti in tetivami. Ortopedi zdravijo hemofilike, ki imajo hude težave s sklepi in potrebujejo operacijo.⁸

Strokovnjak za genetiko: Strokovnjak, ki izobražuje posameznike, partnerje in družine o možnosti, da se genetsko stanje (kot je hemofilija) prenese na otroke. Na svetovalca za genetiko se lahko obrnete z vprašanji o načrtovanju družine in v primeru, da potrebujete genetske teste med nosečnostjo.⁹



Poleg zgoraj naštetih strokovnjakov bodo v vašo zdravstveno oskrbo morda vpleteni tudi drugi specialisti (specialist za protibolečinsko zdravljenje, zobozdravnik ali delovni terapevt).¹⁰

Literatura

1. Fong J, Annat DS and Longenecker N. Doctor-patient communication: a review. *Ochsner J.* 2010;10(1):38-43. 2. Tinetti M, Naik A and Dindo L. Patient Priorities Care: Conversation guide and manual for identifying patients' health priorities. 2018. Available at: <https://patientprioritiescare.org/wp-content/uploads/2018/11/Conversation-Guide-for-Patients-and-Caregivers-for-Identifying-their-Health-Priorities.pdf> (accessed March 2020). 3. National Haemophilia Foundation. Table of Activity Ratings. Available at: https://www.hemophilia.org/sites/default/files/document/files/Playing%20it%20Safe_poster_24x36_FINAL.pdf (accessed March 2020). 4. The Haemophilia Society. What to expect from your treatment centre. Available at: www.haemophilia.org.uk/bleeding-disorders/treatment-centres/expectations-treatment-centre (accessed March 2020). 5. Haemophilia Foundation Australia. Glossary. Available at: www.haemophilia.org.au/hfa/media/documents/haemophilia%20folder%20-%20newly%20diagnosed/newly-diagnosed-chapter-8.pdf (accessed March 2020). 6. NHS. Physiotherapy. Available at: www.nhs.uk/conditions/physiotherapy (accessed March 2020). 7. Haemophilia Wales. What is a psychologist doing in the haemophilia centre? Available at: www.haemophiliawales.org/psychology-haemophilia (accessed March 2020). 8. Rizzo AR, et al. Orthopaedic procedures in haemophilia. *Clin Cases Miner Bone Metab.* 2017;14(2):197-199. 9. World Federation of Hemophilia. Genetic counselling for haemophilia - revised edition 2015. Available at: www1.wfh.org/publications/files/pdf-1160.pdf (accessed March 2020). 10. World Federation of Hemophilia. Guidelines for the management of hemophilia - 2nd edition 2012. Available at: www1.wfh.org/publications/files/pdf-1472.pdf (accessed March 2020).

zapiski za pregled

datum: / /

datum: / /

zapiski za pregled

datum: / /

datum: / /

zapiski za pregled

datum: / /

datum: / /





Če bi radi izvedeli več o tem, kako kakovostno živeti s hemofilijo, preberite nasvete in zgodbe na www.LiberateLife.si

Pri pripravi knjižice so sodelovali zdravstveni strokovnjaki in hemofiliki.



Sobi je blagovna znamka Swedish Orphan Biovitrum AB (publ)
© 2021 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – Vse pravice pridržane
Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) SE-112 76 Stockholm, Švedska
Swedish Orphan Biovitrum s.r.o., Podružnica v Sloveniji
Cesta v Mestni log 88A, 1000 Ljubljana, Slovenija

sobi
rare strength