

Моят глас, моята грижа

За хора, живеещи
с хемофилия

Ръководство за
разговор с вашия
здравен екип за
това какво искате
да постигнете и
какво искате вашето
лечение и грижи да
направят за вас.







Започване на разговора

Като човек, живеещ с хемофилия, най-вероятно имате редовни срещи с вашия специализиран здравен екип в център по хемофилия. Често те могат да носят усещането на рутинни прегледи.

Тези срещи обаче са и възможност да се включите във вземането на решения за вашето здраве, които могат да ви помогнат да постигнете целите си.¹

Тази брошура предоставя съвети за това как можете да започнете разговора за вашите цели и предпочитания за грижи по време на вашите срещи и след това.

Какво съдържа

Подготовка за моите срещи	4
Съвети за дискусия	6
Какво искам да постигна	7
Съвети как да започнем разговор	10
Контролен списък за моите срещи	13
Екип за грижа по хемофилия	14

Подготовка за моите срещи

Преди срещата



Възползвайте се максимално от всяка среща

За да е всяка среща смислена за вас, е полезно да направите някои неща предварително:

- По време на месеците между вашите срещите със здравния екип си водете бележки с всички въпроси, които възникват.
- С приближаването на срещата, определете ключовите теми, които бихте искали да дискутирате (поне няколко дни преди това)
- Вземете копие на вашите въпроси и ключови теми. Друга възможност е да ги запишете на вашия телефон, за да не ги забравите.

Това ще ви помогне да намалите напрежението да обмисляте всичко на място и ви дава достатъчно време с вашия лекар, за да обсъдите вашите житейски и здравни приоритети.



Образовайте се

Може би вече сте събрали информация за хемофилията и лечението ѝ от интернет или от други ресурси. Дръжте всички свързани бележки и въпроси, за да можете да ги споделите и обсъдите с Вашия лекар.

Ако сте заинтересовани да научите повече за това как да живеете добре с хемофилия, посетете нашия уебсайт:
www.LiberateLife.bg

По време на срещата



Направете така че гласът ви да бъде чут

Вашият лекар вероятно ще има въпроси за вас, но срещата ви също е възможност да обсъдите вашите желания и нужди. Както с всеки друг, вашият лекар ще знае какво ви е на ум, само когато го споделите с него.

Стремете се да споделите вашите подготвени въпроси по време на срещата. **Обсъдете ключовите теми и първо задайте всички спешни въпроси, за да се възползвате максимално от времето с Вашия лекар.**

След срещата



Продължаване на разговора

Вашите грижи не свършват след срещата. Ако все още имате въпроси, свържете се с вашия лекар или здравен екип.

Проследете и всички резултати, които чакате от вашия медицински център - винаги можете да се свържете с тях. **Може също така да започнете да обмисляте какво искате да излезе от следващата ви среща и да започнете да правите подготовка предварително.**



Можете да намерите страници за бележки в края на тази брошура.

Съвети за дискусия

Ето няколко съвета за дискусия, които могат да бъдат полезни при разговор с Вашия лекар:





Какво искам **да постигна**



Какво е важно за теб?

Споделянето с вашия лекар и здравен екип, кое е най-важно за Вас, означава, че можете да работите заедно за постигане на нещата, които смятате за значими.

Всеки е различен и всички имаме различни неща, които имат значение за нас и които ни мотивират. **Опитайте се да определите кои са те за вас.**

Погледнете секциите на следващите страници.² Не забравяйте, че фокусирането върху една област не означава, че другите не са важни.



Наслаждавайки се на живота и свързвайки се с другите

- ∞ Да мога да правя нещата, които ми носят радост, удоволствие и удовлетворение (като хобита, спорт, пътувания, фитнес / упражнения, кариера)
- ∞ Разрастване и укрепване на взаимоотношения и връзки, които са важни за мен (включително моя партньор, приятели, семейство, общност)

Опитайте да помислите за:

- ∞ Доколко сте доволни от сегашния си начин на живот и отношения с близките ви?

.....

.....

.....

- ∞ Ограничава ли ви здравето ви как прекарвате свободното си време?

.....

.....

.....

- ∞ Колко уверени се чувствате в социална среда и при срещи с нови хора?

.....

.....

.....

- ∞ Чувствате ли се способни да говорите за вашата хемофилия на работното ви място?

.....

.....

.....



Живея самостоятелно и управлявам здравето си

- Да съм независим в грижите за себе си и управлението им (като прилагане на лечението, спазване схемата на лечение, възстановяване след кървене)
- Прижа за психическото и физическото ми благополучие (включително болка, подвижност и здраве на ставите, психично здраве и настроение)

Опитайте да помислите за:

∞ Какво е това, което правя в момента и бих искал да продължавам да правя?

.....

.....

.....

∞ Какво искам да започна да правя?

.....

.....

.....

∞ По какъв начин влияе моята хемофилия и/или лечение на способността ми да правя това, което има значение за мен?

.....

.....

.....

• По какъв начин болките, свързани с хемофилията и/или психични проблеми влияят върху способността ми да правя това, което е важно за мен?

.....

.....

.....



Начало на разговор

Ако имате проблеми със споделянето на това, което мислите, разгледайте следните предложения как да започнете разговор с Вашия лекар. **Чувствайте се свободни да ги персонализирате и да използвате собствените си думи.** Вашият лекар ще може да ви помогне да си отговорите на вашите въпроси.



Наслаждавайки се на живота и свързвайки се с другите



Какво може би си мислите

Имам промяна в работата / обучението и не съм сигурен, че настоящото ми лечение съответства на тази промяна

Спрях активност, която ми харесва, защото се притеснявам от кървене

Не мисля, че настоящото ми лечение се вписва в ежедневната ми рутина / семеен живот

Ще пътувам и се чудя как това може да повлияе на грижите и/или лечението ми

Притеснявам се как хемофилията може да повлияе на връзките и сексуалния ми живот

Не се социализирам толкова, колкото бих искал, поради моята хемофилия и/или лечение

В момента съм изправен пред емоционални или психически проблеми



Опитайте да попитате Вашия лекар

„Как може да променим лечението ми така, че да се впише в новите ми ангажименти за работа / обучение?“

„Бих искал да се върна към практикуване на тази конкретна дейност - какви промени можем да направим, за да се чувствам защитен срещу кървене?“

„По какви начини можем да направим лечението ми по-подходящо за сегашния ми начин на живот?“

„Какви промени може да се наложи да направя в лечението и грижите си по време на пътуване?“

„С кого мога да говоря за съвет относно връзките и секса при хора с хемофилия?“

„Чувствам, че хемофилията и/или лечението засяга социалния ми живот - какво може да направим, за да подобрим това?“

„Бих искал помощ с това как да се справя с това как се чувствам емоционално / психически - кой може да ме подкрепи?“

Живея самостоятелно и управлявам здравето си



Какво може би си мислите

Моята става/стави не се движат така добре, както преди

Притеснявам се как да намеря вена, когато си правя инжекция

Не съм сигурен какво да правя с лечението си в определени ситуации:

- когато съм на почивка в чужбина
- по време на кървене

Установявам, че често пропускам лечение

Изпитвам болки в ставите, които влияят на способността ми да правя неща и/или влияят на настроението ми

Забелязах, че имам кървене, въпреки че се придържам към лечението си

Имал съм кървене, заради което съм бил хоспитализиран

Не съм сигурен защо трябва да направя конкретен медицински тест



Опитайте да попитате Вашия лекар

„Забелязах, че губя подвижност в ставата/ ставите (глезен, коляно, лакът) - каква подкрепа или лечение мога да получа, за да се справя с това?“

„По какви начини мога да поддържам здравето на ставите си в моето свободно време?“

„Бих искал подкрепа за поставянето на инжекции и намирането на вените - кой може да ми помогне с това?“

„Какво трябва да направя, преди да отида на почивка (например полет на дълги разстояния или престой в държава с ограничени здравни услуги), за да бъда защитен?“

„Какво трябва да направя, когато имам кървене по време на лечението?“

„Имам проблем да се придържам към настоящата си схема на лечение - какви са възможностите да ми помогнете с това?“

„Имам болки в става/ставите, които засягат моето ежедневие и щастие - какво можем да направим по този въпрос?“

„Не съм сигурен, че лечението ми ме предпазва възможно най-добре от кървене - бихме ли могли да прегледаме последните ми резултати и да видим какви са възможностите ми?“

„Какво може да помогне да се предотврати това в бъдеще?“

„Бихте ли обяснили за какво служи този тест и какво означават резултатите от него за мен?“



Контролният ми списък за срещи

Когато дойде време за следващата ви среща, можете да използвате този контролен списък, за да ви напомня какво е полезно да имате подготвено.



Нова информация за вашето здраве

- Всяко кървене, което сте преживели, всякакви промени в мобилността, които сте забелязали, проблеми с лечението на хемофилия и нови здравни особености.
- Също така носете всички актуализирани резултати или здравни документи, които имате.



Промени във Вашите лекарства

- Всички нови рецепти, лекарства без рецепта или добавки, които сте приемали, дори ако те не са свързани с хемофилията.
- Донесете записана информация за имената на лекарствата и дозите, включително тези, които сте приемали редовно или дори само веднъж.



Информация от апликация/приложение

- Ако използвате приложение за хемофилия, можете да носите със себе си резултатите или информацията от него.



Бележки и списък с въпроси

- Добре е да си водите бележки или дневник между срещите, за да следите вашите симптоми, болка и подвижност. Носете ги на вашата среща, заедно със списък с вашите приоритетни въпроси



Екип за грижи при хемофилия

Екипът за грижи при хемофилия се състои от различни видове здравни специалисти, които предлагат специфични умения и опит. Заедно те подкрепят различните нужди на хората с хемофилия, за да ви осигурят най-добрата грижа.

Разбирането на ролите на тези експерти ще ви помогне да знаете най-добрия източник за отговори и съвети относно вашето здраве или лечение. Помнете, че може да не е необходимо да посещавате всички тези здравни специалисти, но вашият лекар – специалист по хемофилия може да ви насочи към съответния специалист, ако е необходимо.

Хематолог:

Лекар, специализиран в диагностицирането, лечението и управлението на състояния на кръвене, като хемофилия. Като част от здравния екип, лекарят - специалист по хемофилия (хематолог) ще създаде персонализиран план за лечение, ще предпише лечение и ще разгледа и обсъди резултатите от теста. Те ще ви насочат към други специалисти, ако е необходимо.

Медицински сестри по хемофилия:

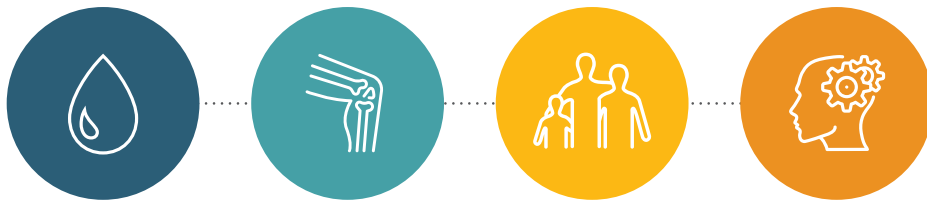
Медицинските сестри по хемофилия са здравните специалисти, с които да се свържете относно повечето казуси. Те подпомагат хората с хемофилия в управлението на тяхното лечение, като например обучение за самостоятелно прилагане на инфузия и подпомагане на организирането на доставка вкъщи.⁴ По време на срещите медицинска сестра може да помогне при извършване на физически прегледи и кръвни изследвания, ако са необходими.

Физиотерапевт:

Здравен специалист, който изследва ставите и мускулите, за да измери колко добре се движат. Физиотерапевтите използват и преподават техники, които могат да помогнат за управление на ставни и мускулни проблеми.^{5,6} За хората с хемофилия, физиотерапията може да помогне за възстановяване на движението и функцията на ставите и да намали риска от контузия в бъдеще.^{5,6}

Психолог:

Здравен специалист, който може да помогне на хората с хемофилия да се справят с емоционалните предизвикателства, пред които са изправени. Психолозите са обучени да подкрепят емоционално хората за техните притеснения и да помагат за подобряване на психичното им благосъстояние.⁷



Ортопед:

Лекар, специализиран в диагностиката, профилактиката и лечението на проблеми с костите, ставите, мускулите и сухожилията. Ортопедите лекуват хора с хемофилия, които имат тежки ставни проблеми и се нуждаят от операция.⁸

Генетичен консултант:

Здравен специалист, който обучава индивиди, партньори и семейства относно вероятността от предаване на генетично заболяване (като хемофилия) на техните деца. Генетичните консултанти могат да отговорят на въпроси относно семейното планиране и могат също така да управляват генетични тестове по време на бременност.⁹

В допълнение към изброените по-горе, може да има и други здравни специалисти, ангажирани с вашата грижа, в зависимост от вашия местен център (като специалист по хронична болка, зъболекар или ерготерапевт).¹⁰

Литература

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.haemophilawales.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).

бележките ми за срещи

Дата: / /

Дата: / /

бележките ми за срещи

Дата: / /

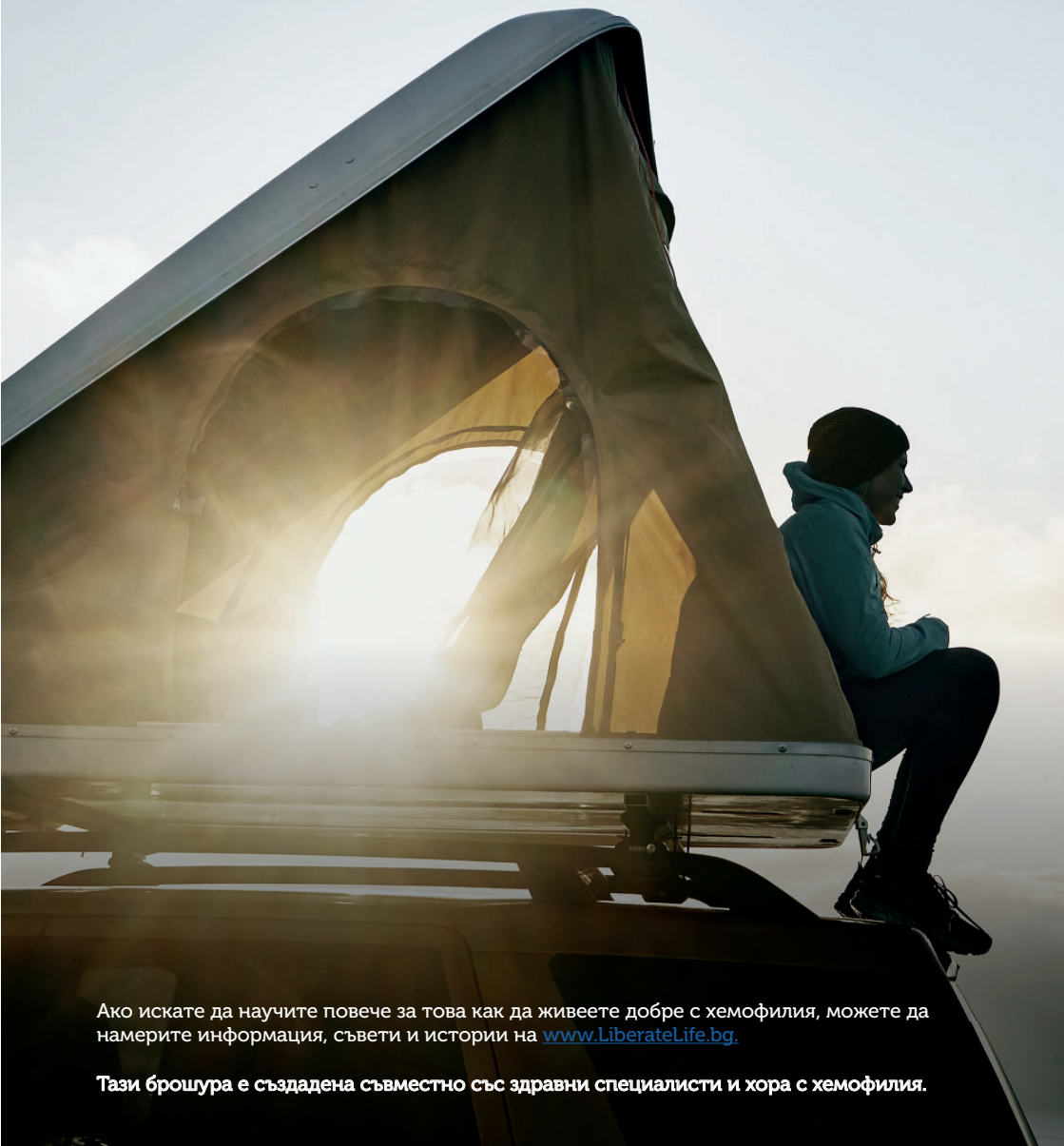
Дата: / /

бележките ми за срещи

Дата: / /

Дата: / /





Ако искате да научите повече за това как да живеете добре с хемофилия, можете да намерите информация, съвети и истории на www.LiberateLife.bg.

Тази брошура е създадена съвместно със здравни специалисти и хора с хемофилия.

© 2020 Swedish Orphan Biovitrum AB (публ.) – Всички права запазени.
Sobi е търговска марка на Swedish Orphan Biovitrum AB (публ.).

Swedish Orphan Biovitrum AB (публ.)
SE-112 76 Стокхолм, Швеция +46(0)8 697 20 00

Swedish Orphan Biovitrum, ЕИК 200942776,
със седалище и адрес на управление:
бул. "Тен. Едуард И. Тотлебен", №30-32, ет. 2,
район Красно село, гр. София, България

NP-13122 / Дата на изготвяне: Ноември 2020

 **sobi**
rare strength