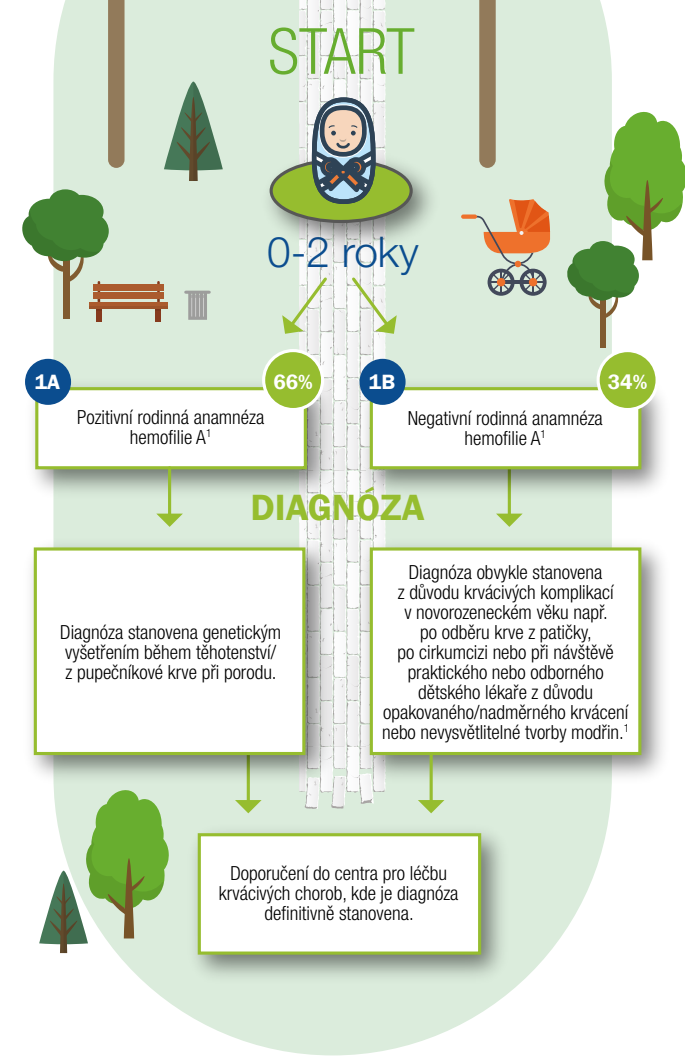


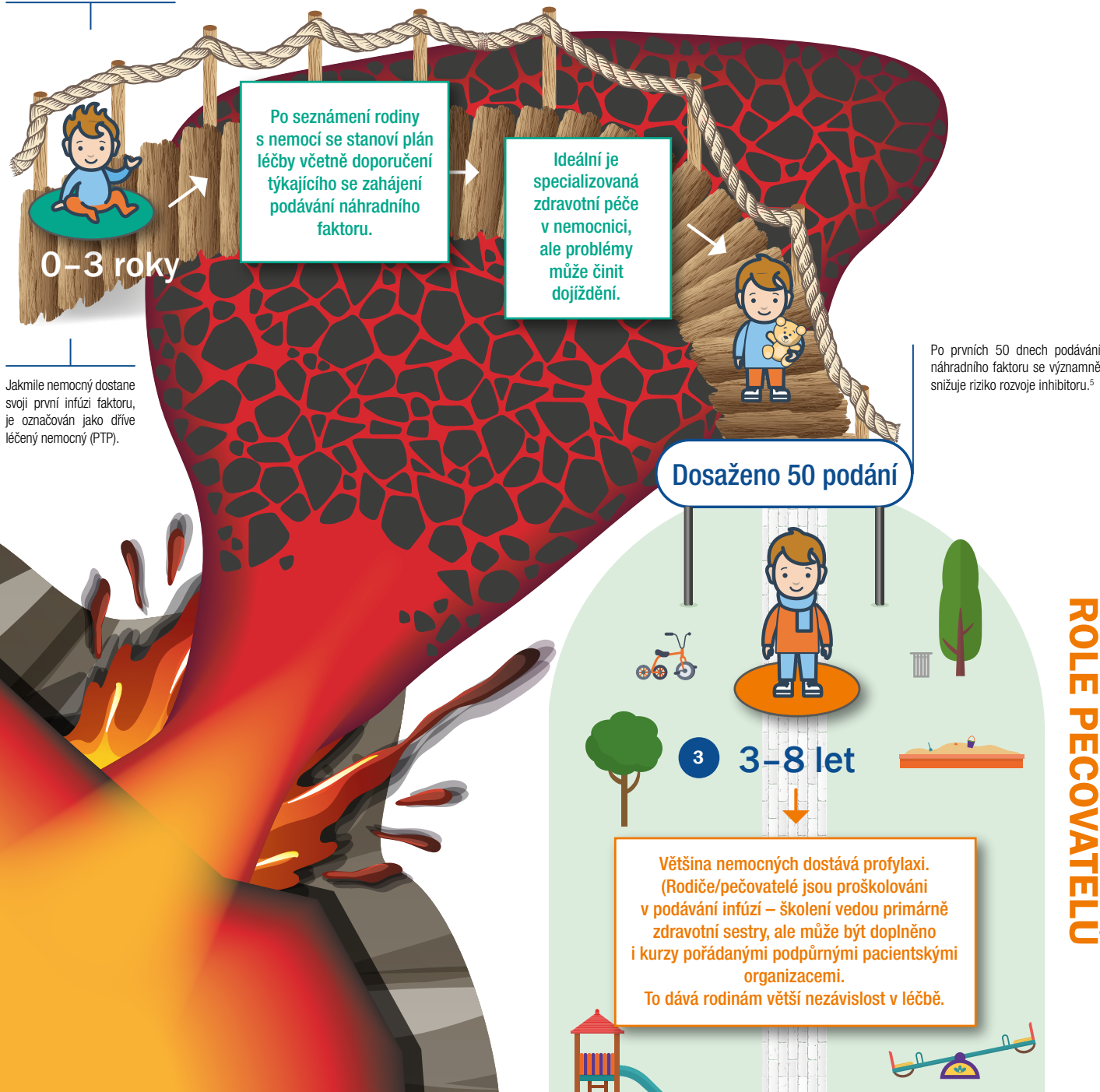
**Cesta nemocného se středně těžkou až těžkou hemofilií A**

**0-8 let**



Léčba je zahájena ještě před či po prvním významném krvácení. Diagnóza je často stanovena již dříve. Tito nemocní jsou označováni jako dříve neléčení nemocní (PUP).

## 2 INICIÁLNÍ LÉČBA



### 1A Diagnóza (pozitivní rodinná anamnéza)

I když potvrzení hemofilie není dobrá zpráva, nebývají rodiče tak vyděšení a mohou být i pragmatičtější, protože mají s hemofilií zkušenosti. Je zde ale také prvek viny, protože rodiče o riziku věděli již před početím.

Někteří rodiče si možná nechali udělat genetické vyšetření během těhotenství, které může diagnózu potvrdit ještě před narozením dítěte.

### 1B Diagnóza (negativní rodinná anamnéza)

Před stanovením diagnózy mohou být rodiče i zdravotníci vystrašení nevysvětlitelnými úrazy a závažností krvácení. Po potvrzení přítomnosti hemofilie cítí rodiče částečnou úlevu, že se obtíže vysvětlili a že jde o léčitelné onemocnění, ale mají strach z dopadu onemocnění na život svého dítěte.

### 2 Iniciální léčba

Zahájení léčby v raném věku, kdy dítě začíná lézt, je velmi obtížné (funkčně i emočně). Pro rodinu s malým dítětem je to těžké období: časté návštěvy nemocnice, trauma z invazivní léčby u malého dítěte. Rodiče často vymýšlejí způsoby, jak dítě chránit před úrazy, např. mu dávají helmu nebo chrániče na kolena atd.

Způsob a čas zahájení léčby vychází ze zkušenosti lékaře a preferencí rodiny, která má s hemofilií zkušenosti.

### 3 Role pečovatелů

Tíha léčby dopadá zejména na rodiče, kteří musejí podávat svým malým dětem infúze, což může být pro dítě i pro pečovatele velmi traumatizující záležitost. Když začne dítě chodit do školy a být aktivnější, rodiče se začnou bát úrazů a obávají se o kvalitu života dítěte. Omezení aktivit by mohlo vést k pocitu vyřazení. Pokud dítě stále nosí ochranné pomůcky, může to činit obtíže, protože se cítí „jiné“ než jeho vrstevníci.

Děti mají někdy implantovaný port pro žilní přístup, který usnadňuje podávání léčby.

[www.menime-hemofilii.cz](http://www.menime-hemofilii.cz)

### Zdroje

1. WFH. Guidelines for the management of hemophilia. 2012 (<http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1472.pdf>)
2. Berntorp E, Shapiro AD. Lancet 2012;379:1447–56
3. Reipert BM et al. Br J Haematol 2007;136:12–25
4. Von Depka M. Haemophilia 2005;11:18–23
5. Franchini M et al. Blood Rev 2013;27:179–84

Roche s.r.o.  
Futurama Business Park Bld F  
Sokolovská 685/136f, 186 00 Praha 8  
Tel.: 220 382 111

ROLE PEČOVATELŮ