



PŘÍRUČKA

pro děti a dospívající

S HEMOFILIÍ

nejen



“

Cílem je zastavit krvácení
co nejdříve, a předcházet
tak závažným komplikacím.



Hemofilie

Hemofilie je vrozené, celoživotní onemocnění způsobené nedostatkem koagulačního faktoru VIII (hemofilie A) nebo faktoru IX (hemofilie B).

Tato příručka je určena všem, kteří s pacienty s hemofilií přichází do kontaktu, tedy rodinným příslušníkům, kamarádům, učitelům i opatrovníkům. V případě krvácení u hemofilika tak lze snadno nahlédnout do příručky pro radu. Formát příručky je zvolen tak, aby se dala lehce sbalit i na cesty.

Dětsí pacienti s hemofilií jsou v České republice sledováni v hemofilických (CCC a HTC) centrech. Tam jsou pacienti a jejich rodiče lékaři i personálem řádně poučeni, kdy může krvácení vzniknout, jak jej poznat a jak ho léčit. Vážná krvácení je třeba rychle řešit doplněním příslušného faktoru formou intravenózní injekce (podání léku do žíly).

Vždy je nutné **IHNED** kontaktovat vaše hemofilické centrum, kdykoliv si myslíte, že má vaše dítě vážné krvácení.

A to i v případě, že si nejste jisti závažností stavu. Cílem je zastavit krvácení co nejdříve, a předcházet tak závažným komplikacím.

Děti s inhibítorem mají stejná rizika krvácení, jaká jsou popsána v tomto průvodci, ale doplnění faktoru jim nemusí pomoci a je potřeba odlišná léčba. Pokud má hemofilik inhibitor, je nezbytně nutné jeho léčbu a možnost první pomoci při krvácení řešit ihned s ošetřujícím hematologem.

Mnoho dětí s hemofilií má „domácí léčbu“, což znamená intravenózní podání faktoru někým z rodiny v domácím prostředí. Proberte s lékařem, jaká by měla být správná hladina faktoru při různých situacích. Pokud nejste na domácí léčbě, je při krvácivé epizodě vždy potřeba okamžitá konzultace a léčba v nejbližším hemofilickém centru.

Tato příručka popisuje krvácení u dětí od těch nejčastějších, která mohou, ale nemusí být závažná, až po méně běžná krvácení, která však mohou být velmi závažná.

Důležité informace a kontakty

Ošetřující pracoviště

.....

Onemocnění

Závažnost onemocnění ☐ lehké ☐ středně těžké ☐ těžké

Hladina faktoru

Typ léčby

.....

Kontakty na rodinné příslušníky

.....



.....



.....





Pokud si nejste jisti závažností
stavu, **IHNED** kontaktujte
své hemofilické centrum.



.....

.....



.....

.....

Fotografie uvedené v příručce jsou pouze ilustrativní.

Tato příručka není náhradou konzultace s lékařem.

Ptejte se lékařů nebo sester v hemofilických centrech na věci, které vás zajímají.

OBSAH PŘÍRUČKY

Malá říznutí nebo škrábnutí

Krevní výrony do kůže – podlitiny, modřiny

Krvácení z nosu (epistaxe)

Krvácení v dutině ústní

Krvácení do svalu (intramuskulární krvácení)

Kloubní krvácení (hemartros)

Krvácení z močového ústrojí (hematurie)

Krvácení v oblasti trávicího traktu

Krvácení v oblasti pánevního svalstva

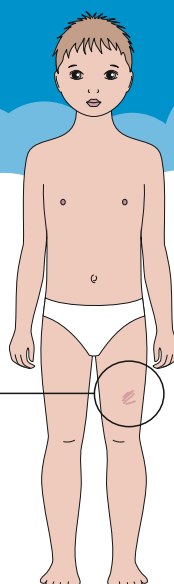
Krvácení v oblasti břicha

Krvácení v oblasti očí

Krvácení v oblasti krku a hrdla

Krvácení v oblasti CNS

Malá říznutí nebo škrábnutí



PŘÍČINA

- Drobná poranění během běžných aktivit

PROJEVY KRVÁCENÍ

- Krvácení z povrchových řezných ran a škrábnutí

ZÁVAŽNOST STAVU



Malá říznutí nebo škrábnutí

CO DĚLAT

- Omyjte ránu čistou vodou, dezinfikujte, pevně stlačte postižené místo k zastavení krvácení. Přelepte náplastí dle potřeby.
- Kontaktujte hemofilické centrum při déletrvajícím krvácení.
- Kontaktujte hemofilické centrum v případě hluboké rány, kterou je potřeba ošetřit chirurgem, protože bude nutné aplikovat faktor před šitím i před vytažením stehů.

MOŽNÉ NÁSLEDKY, NENÍ-LI VČAS PODÁNA LÉČBA

- Infekce otevřené rány
- Prolongované krvácení, pokud pokračuje, je nutná aplikace faktoru

Malá říznutí nebo škrábnutí

Krevní výrony do kůže – podlitiny, modřiny

Krvácení z nosu (epistaxe)

Krvácení v dutině ústní

Krvácení do svalu (intramuskulární krvácení)

Kloubní krvácení (hemartros)

Krvácení z močového ústrojí (hematurie)

Krvácení v oblasti trávicího traktu

Krvácení v oblasti pánevního svalstva

Krvácení v oblasti břicha

Krvácení v oblasti očí

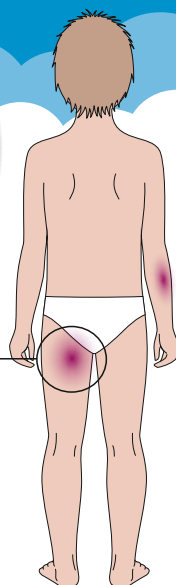
Krvácení v oblasti krku a hrdla

Krvácení v oblasti CNS

Krevní výrony do kůže – podlitiny, modřiny (hematomy)

PŘÍČINA

- Velký tlak na kůži během běžných aktivit, jako je běhání, skákání a hraní si
- Plazení, které působí tlak na kolena, lokty a předloktí



PROJEVY KRVÁCENÍ

- Červená, modrá nebo fialová místa na různých místech kůže těla (značí krvácení pod kůží), někdy i s otokem

ZÁVAŽNOST STAVU



nízká až střední



Krevní výrony do kůže – podlitiny, modřiny (hematomy)

CO DĚLAT

- Kontrolujte kolena, předloktí a lokty dětí.
- Přiložte studený obklad na zhmožděné místo ke zpomalení krvácení.
- Sledujte jejich vývoj.
- Kontaktujte hemofilické centrum v případě, že se zvětší nebo ztmavnou NEBO má-li dítě bolesti či potíže při každodenních běžných aktivitách. Některé velké zhmožděny vyžadují podání faktoru.

MOŽNÉ NÁSLEDKY, NENÍ-LI VČAS PODÁNA LÉČBA

- Zhmožděny, které se mohou zvětšovat a bolet
- Riziko infekce a zánětu

Krevní výrony do kůže – podlitiny, modřiny

Krvácení z nosu (epistaxe)

Krvácení v dutině ústní

Krvácení do svalu (intramuskulární krvácení)

Kloubní krvácení (hemartros)

Krvácení z močového ústrojí (hematurie)

Krvácení v oblasti trávicího traktu

Krvácení v oblasti pánevního svalstva

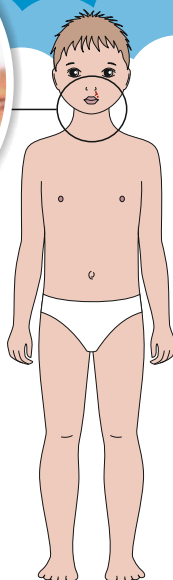
Krvácení v oblasti břicha

Krvácení v oblasti očí

Krvácení v oblasti krku a hrdla

Krvácení v oblasti CNS

Krvácení z nosu (epistaxe)



PŘÍČINA

- Dýchání suchého vzduchu, dloubání se v nose, nachlazení a kýchání, alergie
- Úraz nosu

PROJEVY KRVÁCENÍ

- Vytékání krve z nosu samotně nebo s hleny
- Černá, krvavá nebo tmavá stolice (ze spolykané krve)
- Krvavé zvratky (ze spolykané krve)
- Bledá barva kůže
- Slabost a/nebo únava

ZÁVAŽNOST STAVU



nízká až střední



Krvácení z nosu (epistaxe)

CO DĚLAT

- Předkloňte hlavu dítěte dopředu, aby krev netekla do krku.
- Pevně stlačte obě nosní dírký po dobu nejméně 20 minut.
- Přiložte studený obklad na kořen nosu a za krk dítěte.
- Může být potřeba podat dítěti další léky předepsané lékařem.
- Kontaktujte hemofilické centrum, pokud krvácení nepřestává NEBO pokud se krvácení zastaví, ale po chvíli opět začne, NEBO když dítě začne zvracet krev.
- V takovém případě je nutné aplikovat faktor a dostavit se do nemocnice.
- Pokud se krvácení zastaví, snažte se zabránit opětovnému spuštění krvácení vyvarováním se příčiny krvácení.

MOŽNÉ NÁSLEDKY, NENÍ-LI VČAS PODÁNA LÉČBA

- Velká ztráta krve, pokud se krvácení nezastaví
- Hospitalizace při velké ztrátě krve (může být nutné i podání krevní transfuze)
- Chronické krvácení z nosu – může způsobit nedostatek železa a anémii (chudokrevnost)

Krvácení z nosu (epistaxe)

Krvácení v dutině ústní

Krvácení do svalu (intramuskulární krvácení)

Kloubní krvácení (hemartros)

Krvácení z močového ústrojí (hematurie)

Krvácení v oblasti trávicího traktu

Krvácení v oblasti pánevního svalstva

Krvácení v oblasti břicha

Krvácení v oblasti očí

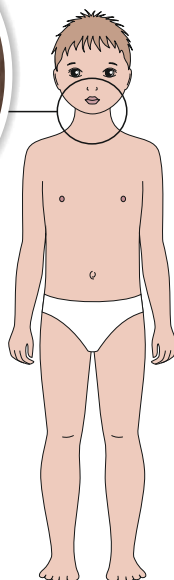
Krvácení v oblasti krku a hrdla

Krvácení v oblasti CNS

Krvácení v dutině ústní

PŘÍČINA

- Poranění
- Dentální úkony při hygieně dutiny ústní, špatná ústní hygiena, stomatochirurgické výkony bez hematologické přípravy
- Kousání a žvýkání hraček nebo předmětů u malých dětí



PROJEVY KRVÁCENÍ

- Krvácení z jazyka, dásní, rtů nebo z vnitřní strany tváří (z tzv. uzdičky)
- Černá, krvavá nebo tmavá stolice (z polykání krve)
- Krvavé zvratky (z polykání krve)
- Bledá barva kůže
- Slabost a/nebo únava

ZÁVAŽNOST STAVU



Krvácení v dutině ústní

CO DĚLAT

- Podejte dítěti chladné nápoje a jídlo (jen kašovitě) nebo kostku ledu. Vyhněte se červeným potravinám, aby bylo krvácení rozlišitelné.
- Podávejte dítěti měkkou stravu, dokud se postižené místo zcela nezahojí.
- Kontaktujte hemofilické centrum. Pokud se krvácení nezastaví během několika hodin, je potřeba zvýšit hladinu faktoru. Doporučujeme navštívit nemocnici, bude zřejmě třeba stomatologické nebo ORL ošetření.
- Může být potřeba podat dítěti další léky předepsané hematologem.
- Při otoku jazyka a krku kontaktujte IHNED hemofilické centrum.

MOŽNÉ NÁSLEDKY, NENÍ-LI VČAS PODÁNA LÉČBA

- Velká ztráta krve, pokud se krvácení nezastaví
- Hospitalizace při velké ztrátě krve (k podání krevní transfuze) a pátrání po zdroji krvácení a jeho ošetření

Krvácení v dutině ústní

Krvácení do svalu (intramuskulární krvácení)

Kloubní krvácení (hemartros)

Krvácení z močového ústrojí (hematurie)

Krvácení v oblasti trávicího traktu

Krvácení v oblasti pánevního svalstva

Krvácení v oblasti břicha

Krvácení v oblasti očí

Krvácení v oblasti krku a hrdla

Krvácení v oblasti CNS

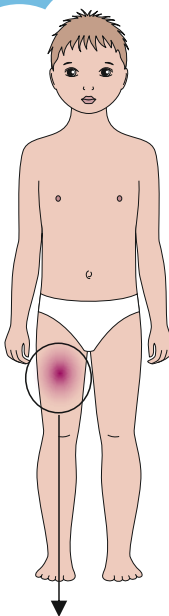
Krvácení do svalu (intramuskulární krvácení)

PŘÍČINA

- Úraz svalu

PROJEVY KRVÁCENÍ

- Kojenec/batole: je mrzutý nebo pláče z důvodů, které nejsou zjevné nebo obvyklé (není hladové, žíznivé, pomočené, není mu horko nebo zima)
- Pohyb končetiny – bolestivý nebo ztuhlý; starší děti: nechťejí chodit nebo preferují jednu končetinu; není možný pohyb končetinou; dítě může držet končetinu nehybně u těla; nechce s končetinou hýbat
- Postižené místo: je oteklé a/nebo na dotek teplejší než okolní místa
- Postižení lýtkového svalu – dítě chodí po špičkách a odmítá se postavit na patu; postižení předloktí – ruka a prsty mohou být znecitlivělé nebo mravenčit; neschopnost sevřít pěst nebo uchopit objekt; riziko tzv. compartment syndromu (viz níže)



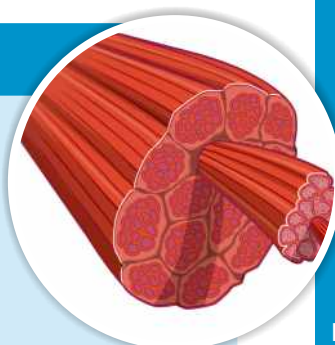
ZÁVAŽNOST STAVU



Krvácení do svalu (intramuskulární krvácení)

CO DĚLAT

- Kontaktujte ihned hemofilické centrum, je nutná návštěva nemocnice.
- Podejte faktor.
- Udržujte končetinu ve vyvýšené poloze.
- Přiložte studený obklad ke zpomalení krvácení.



MOŽNÉ NÁSLEDKY, NENÍ-LI VČAS PODÁNA LÉČBA

- Poškození nervů a cév
- Ztráta hybnosti svalu a okolních kloubů
- Svalová atrofie (při otálení s léčbou), pokud se jedná o opakované krvácení do stejného místa
- Krvácení do svalu může vyvolat tlak na cévy a nervy a způsobit trvalé poškození, to se nazývá compartment syndrom a ve vážných případech může vyžadovat i chirurgický zákrok.

Krvácení do svalu (intramuskulární krvácení)

Kloubní krvácení (hemartros)

Krvácení z močového ústrojí (hematurie)

Krvácení v oblasti trávicího traktu

Krvácení v oblasti pánevního svalstva

Krvácení v oblasti břicha

Krvácení v oblasti očí

Krvácení v oblasti krku a hrdla

Krvácení v oblasti CNS

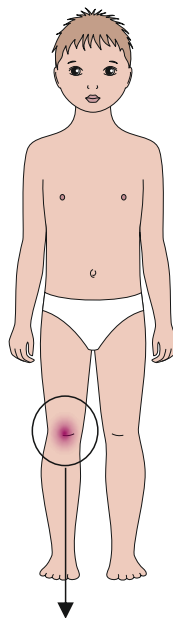
Kloubní krvácení (hemartros)

PŘÍČINA

- Vymknutí a podvrtnutí kloubu, kloubní krvácení jsou nejčastěji v oblasti kolen, kotníků a loktů
- Bez příčiny: u hemofilika může vzniknout i spontánně

PROJEVY KRVÁCENÍ

- Kojenec/batole: je mrzuté nebo pláče z důvodů, které nejsou zjevné nebo obvyklé (není hladové, žíznivé, pomóčené, není mu horko nebo zima)
- Pohyb v kloubu: způsobuje bolest, zpočátku si ani nemusíte všimnout, že dítě nedokáže natáhnout končetinu
- Starší děti: mohou sdělit, že mají zvláštní pocit v kloubu při nástupu krvácení, dokud ještě nejsou patrné příznaky krvácení
- S pokračujícím krvácením: kloub otéká a/nebo zarudne, je také na dotek teplejší než druhý kloub
- Batole nebo starší dítě: nechce chodit nebo preferuje jednu končetinu; není možný pohyb končetinou; dítě může držet končetinu nehybně u těla nebo s ní nechce pohybovat



ZÁVAŽNOST STAVU



Kloubní krvácení (hemartros)

CO DĚLAT

- Udržujte končetinu ve vyvýšené poloze, snažte se ulevit od bolesti (viz kapitola KOTĚ) a kontaktujte hemofilické centrum.
- Podejte faktor.
- Přiložte studený obklad ke zpomalení krvácení.
- Stáhněte kloub bandáží, ale ne příliš těsně, nebo přiložte ortézu.



MOŽNÉ NÁSLEDKY, NENÍ-LI VČAS PODÁNA LÉČBA

- Ztráta hybnosti kloubu
- Chronický zánět kloubu
- Větší riziko krvácení do téhož kloubu; opakovaná krvácení z něj udělají „cílový kloub“
- Svalová atrofie (při otálení), pokud se jedná o opakované krvácení do stejného místa
- Poškození kloubu vedoucí až k artritidě a případné nutnosti náhrady kloubu nebo chirurgickému zákroku v pokročilém věku

Kloubní krvácení (hemartros)

Krvácení z močového ústrojí (hematurie)

Krvácení v oblasti trávicího traktu

Krvácení v oblasti pánevního svalstva

Krvácení v oblasti břicha

Krvácení v oblasti očí

Krvácení v oblasti krku a hrdla

Krvácení v oblasti CNS

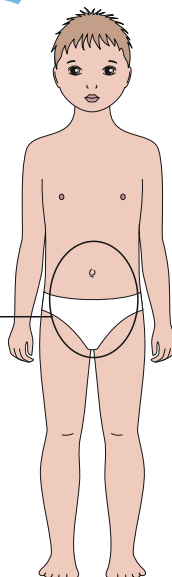
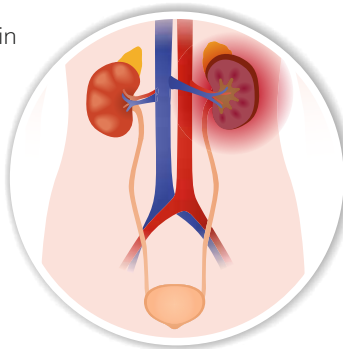
Krvácení z močového ústrojí (hematurie)

PŘÍČINA

- Zranění nebo infekce nebo prochlazení močových cest nebo ledvin
- Anatomická odchylka
- Některá onemocnění ledvin
- Spontánní

PROJEVY KRVÁCENÍ

- Světle nebo jasně červená nebo až tmavá hnědá moč
- Bolest v bederní oblasti
- Časté močení
- Bolestivé močení
- Sraženiny v moči
- Horečka nebo zvýšená teplota (může, ale nemusí být)



ZÁVAŽNOST STAVU



Krvácení z močového ústrojí (hematurie)

CO DĚLAT

- Kontaktujte ihned hemofilické centrum s dotazem na podání faktoru. Navštivte nemocnici.
- Konzultujte s hematologem, zda se vyvarovat některých léků.
- Podávejte dítěti dostatek tekutin.
- Udržujte dítě v klidu, mělo by odpočívat.
- Bude potřeba provést vyšetření v nemocnici, někdy i za hospitalizace.

MOŽNÉ NÁSLEDKY, NENÍ-LI VČAS PODÁNA LÉČBA

- Velká ztráta krve, pokud se krvácení nezastaví
- Následky z neléčené infekce, pokud je příčinou krvácení

Krvácení z močového ústrojí (hematurie)

Krvácení v oblasti trávicího traktu

Krvácení v oblasti pánevního svalstva

Krvácení v oblasti břicha

Krvácení v oblasti očí

Krvácení v oblasti krku a hrdla

Krvácení v oblasti CNS

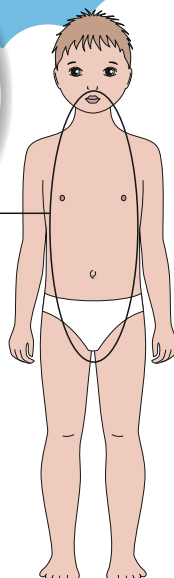
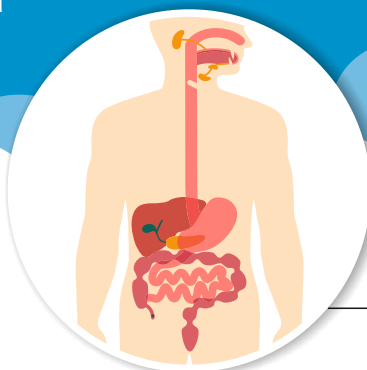
Krvácení v oblasti trávicího traktu

PŘÍČINA

- Zranění orgánů trávicího traktu (např. jícen, žaludek, střevo)
- Podráždění sliznice žaludku nebo střeva akutním nebo chronickým zánětem
- Postižení sliznic střevního traktu, např. ragády, polypy, hemoroidy

PROJEVY KRVÁCENÍ

- Zvracení jasně červené nebo hnědé krve, která může vypadat jako káva (hemateméza)
- Krvavá (jasně červená) nebo tmavá až černá stolice (meléna)
- Bolest nebo křeče v břiše



ZÁVAŽNOST STAVU



Krvácení v oblasti trávicího traktu

CO DĚLAT

- Kontaktujte ihned hemofilické centrum, bude doporučena návštěva nemocnice z důvodu vyšetření.
- Podejte faktor.
- Nedávejte dítěti jíst ani pít, dokud ho neprohlédne lékař hemofilického centra, který vyhodnotí situaci a doporučí další postup.

MOŽNÉ NÁSLEDKY, NENÍ-LI VČAS PODÁNA LÉČBA

- Velká ztráta krve, pokud se krvácení nezastaví
- Šok
- Hospitalizace z důvodu podávání faktorů při vyšetřovacích metodách při pátrání po zdroji krvácení
- Hospitalizace z důvodu náhrady krve (podání krevní transfuze)

Krvácení v oblasti trávicího traktu

Krvácení v oblasti pánevního svalstva

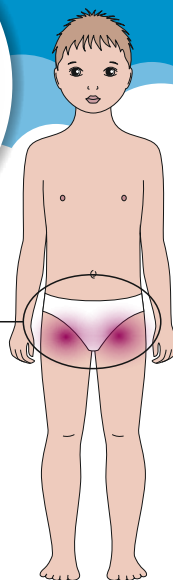
Krvácení v oblasti břicha

Krvácení v oblasti očí

Krvácení v oblasti krku a hrdla

Krvácení v oblasti CNS

Krvácení v oblasti pánevního svalstva



PŘÍČINA

- Zranění kyčlí, třísel a podbřišku
- Spontánní, bez zjevného důvodu

PROJEVY KRVÁCENÍ

- Bolest v kyčlích, tříslech, břiše, hýždích nebo bedrech
- Bolest stehen nebo kyčlí při chůzi nebo natažení nohou
- Strnulost, mravenčení nebo zvláštní pocit ve stehnech a/nebo kyčlích

ZÁVAŽNOST STAVU



Krvácení v oblasti pánevního svalstva

CO DĚLAT

- Kontaktujte ihned hemofilické centrum, nejspíše vám bude doporučena návštěva nemocnice.
- Podejte faktor.
- Dodržujte klidový režim.

MOŽNÉ NÁSLEDKY, NENÍ-LI VČAS PODÁNA LÉČBA

- Poškození nervů a cév
- Ztráta hybnosti svalů
- Hospitalizace z důvodu podávání faktorů
- Těžké nebo dlouhotrvající krvácení: tlak vytvořený krvácením může způsobit trvalé poškození nervů (compartment syndrom); pokud má vaše dítě jakékoliv symptomy popsané výše, ihned kontaktujte hemofilické centrum; ve velmi vážných případech může být nutný i chirurgický zákrok
- Velká ztráta krve při trvajícím krvácení

Krvácení v oblasti pánevního svalstva

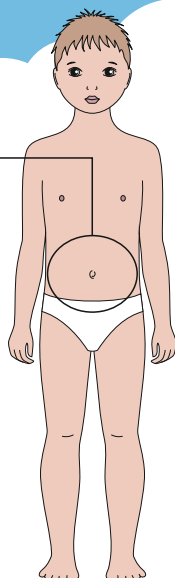
Krvácení v oblasti břicha

Krvácení v oblasti očí

Krvácení v oblasti krku a hrdla

Krvácení v oblasti CNS

Krvácení v oblasti břicha



PŘÍČINA

- Nejčastěji zranění břicha

PROJEVY KRVÁCENÍ

- Bolesti břicha
- Otok a/nebo citlivost břicha
- Zvracení
- Pocit slabosti nebo únavy
- Světlá barva kůže

ZÁVAŽNOST STAVU



Krvácení v oblasti břicha

CO DĚLAT

- Ihned kontaktujte hemofilické centrum, bude doporučena hospitalizace z důvodu vyšetření.
- Podejte faktor.
- Nedávejte dítěti nic jíst ani pít, dokud ho neprohlédne lékař hemofilického centra, který vyhodnotí situaci.

MOŽNÉ NÁSLEDKY, NENÍ-LI VČAS PODÁNA LÉČBA

- Velká ztráta krve
- Šok
- Hospitalizace z důvodu podávání faktoru a náhrady krve (krevní transfuze)

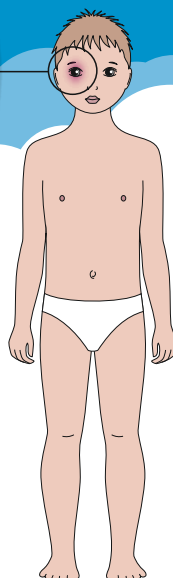
Krvácení v oblasti břicha

Krvácení v oblasti očí

Krvácení v oblasti krku a hrdla

Krvácení v oblasti CNS

Krvácení v oblasti očí



PŘÍČINA

- Poranění očí

PROJEVY KRVÁCENÍ

- Bolest nebo otok v oblasti očí
- Změna barvy v oblasti očí
- Problémy s viděním, včetně dvojitého vidění nebo rozmazaného vidění

ZÁVAŽNOST STAVU



Krvácení v oblasti očí

CO DĚLAT

- Ihned kontaktujte hemofilické centrum, může být doporučena hospitalizace z důvodu vyšetření.
- Podejte faktor.
- Přiložte studený obklad na oko ke zpomalení krvácení.

MOŽNÉ NÁSLEDKY, NENÍ-LI VČAS PODÁNA LÉČBA

- Trvalé změny vidění
- Slepota

Krvácení v oblasti očí

Krvácení v oblasti krku a hrdla

Krvácení v oblasti CNS

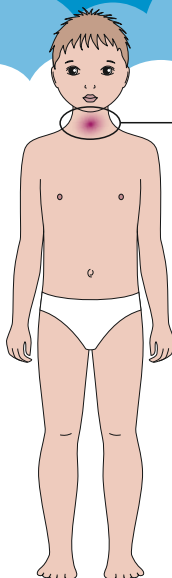
Krvácení v oblasti krku a hrdla

PŘÍČINA

- Silný kašel
- Zánětlivé onemocnění mandlí nebo nosohltanu
- Zranění

PROJEVY KRVÁCENÍ

- Otok krku, zadní stěny nosohltanu nebo jazyka
- Ztížené dýchání
- Problémy s polykáním
- Změna barvy kůže na krku
- Vykašlávání nebo zvracení krve
- Neobvykle znějící hlas nebo pláč



ZÁVAŽNOST STAVU



vysoká až velmi vysoká



Krvácení v oblasti krku a hrdla

CO DĚLAT

- Ihned kontaktujte hemofilické centrum.
- Podejte faktor.
- Okamžitě navštivte nemocnici, volejte rychlou záchrannou službu – tel.: 155.

MOŽNÉ NÁSLEDKY, NENÍ-LI VČAS PODÁNA LÉČBA

- Nепrostupnost dýchacích cest, dušení
- Bezprostřední ohrožení života

Krvácení v oblasti krku a hrdla

Krvácení v oblasti CNS

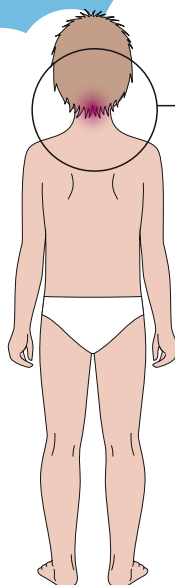
Krvácení v oblasti CNS

PŘÍČINA

- Nejčastěji úrazový mechanismus, tvrdý úder do hlavy, který způsobí krvácení v oblasti hlavy a lebky

PROJEVY KRVÁCENÍ

- Bolest hlavy
- Zvracení
- Spavost
- Problém udržet dítě v bdělém stavu
- Problematická chůze a nestabilita
- Změny vidění; jedna zornice větší než druhá nebo obě velké
- Závratě
- Zmatenost
- Záchvat křečí
- U malých dětí: slabá savost při krmení a/nebo ochablost



ZÁVAŽNOST STAVU



Krvácení v oblasti CNS

CO DĚLAT

- Ihned kontaktujte hemofilické centrum. Sdělte lékaři detaily zranění a symptomů.
- Pokud se dítě uhodí do hlavy, kontaktujte hemofilické centrum, i když dítě žádné symptomy nemá.
- Podejte faktor.
- Pokud vaše dítě vykazuje symptomy, okamžitě jej převeďte do nemocnice, případně volejte rychlou záchrannou službu, tel.: 155.
- Pokud jedete do nemocnice pro podání první dávky faktoru od úrazu (platí pro ty, co nemají domácí léčbu), musí být faktor podán jako první před zahájením vyšetření (např. rentgen atd.).
- Pokud má dítě krvácení do mozku, bude nutné konzultovat postup s neurochirurgem.

MOŽNÉ NÁSLEDKY, NENÍ-LI VČAS PODÁNA LÉČBA

- Poškození mozku, ohrožení života
- Ztráta hybnosti
- Změny ve schopnosti učení (zpomalení vývoje)

Krvácení v oblasti CNS

Prevence krvácení



Cílem péče o hemofilika je předcházet krvácení, což se ale vždy nemusí podařit, protože vaše dítě potřebuje poznávat a objevovat svět okolo sebe. Existuje ale mnoho pomůcek a opatření, kterými pro něj můžete udělat svět bezpečnější:

- **Používejte běžné ochranné pomůcky** při fyzických aktivitách vhodných pro hemofilika.
- **Obalte rohy** ve své domácnosti (např. na konferenčním stolku).
- **Nainstalujte zábrany** na oba konce schodiště jako prevenci před pádem ze schodů.
- Pokud vaše dítě opakovaně krvácí z nosu, **zvlhčující nosní sprej** může snížit četnost krvácení.
- Kontaktujte hemofilické centrum **před jakýmkoliv stomatologickým zákrokem**. Některé z těchto zákroků vyžadují podání faktoru a/nebo jinou léčbu před zákrokem i po něm.

- Pokud má dítě podstoupit operaci, musí být tato provedena v hemofilickém centru s příslušnou **hematologickou přípravou**, tedy podáním faktoru, ev. i dalších léků dle typu výkonu a rozhodnutí hematologa.
- **Kontrolujte dítě, když ho koupete**. Pokud uvidíte jakékoliv známky krvácení a máte domácí léčbu, můžete podat faktor jako prevenci **proti zhoršení stavu a kontaktujte lékaře**.
- **Hlídejte dítě, aby se nezranilo**. Snažte se zabránit krvácení do stejného místa, předejdete tak vzniku cílového kloubu.
- Podporujte dítě v **aktivním způsobu života**.
Je nutná motorická obratnost.
Silné kosti a svaly ochrání klouby nejlépe.
- V prevenci traumatických krvácení nezapomínejte na základní doporučení, jako je **pevná obuv**, **dodržování léčebného režimu** a **vyhýbání se rizikovým kontaktním aktivitám** nevhodným pro hemofilika. **Dodržujte i zásady správné výživy**, protože obezita má negativní dopad na klouby a pohybový aparát.

Tyto informace nejsou náhradou konzultace s lékařem.

Ptejte se lékařů nebo sester v hemofilických centrech na věci, které vás zajímají.

Pro rychlé zvládnutí krvácení u hemofilika si pamatujte:

K

KLID

V případě krvácení zachovejte klid a pokud možno nepoužívejte postiženou část těla.



O

OBKLAD

Chladte postiženou oblast (typicky po dobu 15 minut).



T

TLAK

Použijte tlakovou bandáž na postiženou část těla (pokud je to možné) tak, aby stále mohla proudit krev (nezaškrcovat).

E

ELEVACE

Udržujte postiženou část těla ve zvýšené poloze ke snížení otoku.



ŘEŠENÍ BOLESTI A NEPOHODY

Krvácení může způsobit bolest a nepohodlí. Proto myslete na KOTĚ:

- Dodržujte klidový režim.
- Přikládejte studené obklady (např. sáček s ledem nebo mraženou zeleninu – ale zabalené v ručníku z důvodu prevence chladového poranění).
- Použijte tlakovou bandáž na postiženou část těla (pokud je to možné) tak, aby stále mohla proudit krev (nezaškrcovat).
- Udržujte postiženou část těla ve vyvýšené pozici nad srdcem ke snížení otoku, např. podložte ruku nebo nohu polštářem.



Vždy kontaktujte hemofilické centrum a aplikujte faktor po domluvě s hematologem!

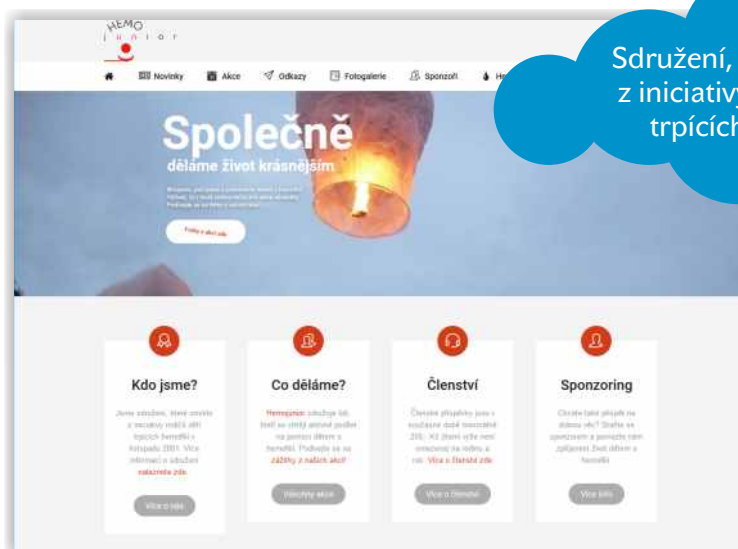
- K úlevě od bolesti můžete dítěti podat léky na bázi paracetamolu dle jeho hmotnosti a věku.
- Silnější analgetika lze podávat jen po domluvě s hematologem.
- Dětem se nesmí podávat léky s kyselinou acetylsalicylovou, např. acylpyrin.
- U hemofilika není vhodné ani podávání ibuprofenu opakovaně nebo dlouhodobě. Je to možné jen v ojedinělých případech po konzultaci s hematologem.
- Jednotlivé možnosti řešení bolesti je nutné konzultovat individuálně s hematologem.

Vaše poznámky



Navštivte webovou stránku www.hemojunior.cz

HEMOJUNIOR je dobrovolnou, neprofesionální organizací sdružující své členy z řad občanů bez rozdílu věku, národnosti, víry, profese či společenského postavení, kteří se chtějí aktivně podílet na pomoci dětem s hemofilíí.



Sdružení, které vzniklo
z iniciativy rodičů dětí
trpících hemofilíí

Zadní strana obálky

MUDr. Světlana Köhlerová
Oddělení dětské hematologie, FN Brno

Veronika Čepeláková
KDHO – hematologická ambulance, FN v Motole, Praha



Pracujeme společně pro zdravější svět™

Příručka vznikla za podpory
společnosti Pfizer.

