

Edukační a rekondiční programy pro dětské hemofiliky z České republiky

S. Köhlerová¹, J. Blatný¹, V. Komrska², V. Čepeláková²

¹ Oddělení dětské hematologie, Centrum pro trombózu a hemostázu, Hemofilické centrum Dětská nemocnice FN Brno

² Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2.LF a FN Motol Praha

**FAKULTNÍ
NEMOCNICE
BRNO**



Úvod

V České republice je v současné době profylaxe u dětských hemofiliků zlatým standardem léčby zejména u těžkých forem hemofilie. Profylaxe u dětí souvisí s nácvikem samostatné aplikace, která obzvláště v mladším věku a u některých pak i v adolescentním věku, není ze strany dětí vždy vítána. Nácvik autoaplikace je nutný pod dohledem zdravotnického personálu, což je časově náročné pro personál, pacienta i jeho rodiče. I z tohoto důvodu jsou ve spolupráci s ČSH organizovány rekondiční a edukační programy pro děti s poruchami krevního srážení. Největší z nich je letní aktivita pro děti ve věku 6–18 let, která má nejdelší tradici a kterou v posledních jedenácti letech zajišťuje odborně a personálně brněnské hemofilické centrum. Dětské hemofilické centrum Motol pak zastrešuje obdobné akce pro rodiče s malými dětmi do 6 let. Kromě toho, od roku 2007, ve spolupráci s Hemojunioem, se obě centra podílejí na zajištění dalšího, tentokrát zahraničního, edukačního programu, který již proběhl v Chorvatsku, Bulharsku a Itálii.

Metodika

Letních hemofilických táborů (LHT) se účastní děti s poruchou krevního srážení, většinou hemofilici či pacienti s von Willebrandovou chorobou ve věku 6–18 let z celé České republiky. Odbornou péči o děti zajišťují lékaři s odborností pediatrie – hematolog, zdravotní sestra a fyzioterapeutky. Pobyt je zaměřen na nácvik autoaplikace, rehabilitaci a edukaci o nemoci. „Běžné“ táborové starosti a radosti dětem v rámci celotáborové hry připravují jejich vedoucí, z nichž téměř polovina jsou také jedinci s hemofií. Většina se jich navíc v minulosti podobného pobytu sama účastnila. Děti si mimo jiné mohou vyzkoušet aktivity, které jsou pro ně v jejich běžném životě téměř zapovězené. Jsou jim přitom vštěpovány i základní principy profylaxe tak, aby byla využívána a nezneužívána. Pro rodiče a děti ve věku do 6 let je koncipován jiný prázdninový edukační program. Ideální je zejména, ale nejen, pro rodiče nově diagnostikovaných pacientů. Jeho cílem je jak nácvik aplikace krevních derivátů a rehabilitační program, tak i zlepšení znalostí o nemoci a možnosti komplexní péče. Cenná je také výměna zkušeností mezi rodiči pacientů. Vzhledem k dobré spolupráci mezi oběma pracovišti je pak většina dětí na „velký tábor“ připravena již z předchozích pobytů pro rodiče s dětmi.

Výsledky

Účelem pobytů je „vzdělaný hemofilik“, zaučený v autoaplikaci, uvědomující si omezení daná svou nemocí.

Závěr

Jsme rádi, že na těchto pobytech vznikají silné přátelské vztahy mezi dětmi i jejich rodiči napříč celou republikou. To, že se děti opakovaně a rády na tyto akce vrací, je pro nás potvrzením správného směru nastoupeného v komplexní péči o dětské hemofiliky a při současném standardu léčby tak vyrůstá a dospívá „nová generace hemofiliků“.

