

LIBERATE  
LIFE

# moja riječ za moju skrb

za osobe koje  
žive s hemofilijom



Vodič za razgovor s  
vašim zdravstvenim  
timom o tome što  
želite postići i što  
želite dobiti od svojeg  
lijеčenja i skrbi.





# kako započeti razgovor

Kao osoba koja živi s hemofilijom najvjerojatnije imate redovite preglede kod svojeg specijalističkog zdravstvenog tima u centru za hemofiliju. Oni često mogu izgledati kao rutinski pregledi.

Međutim, ti su pregledi ujedno i prilika da se uključite u donošenje odluka o svom zdravlju koje vam mogu pomoći u postizanju vaših ciljeva.<sup>1</sup>

U ovoj se brošuri navodi nekoliko savjeta o tome kako započeti razgovor o svojim ciljevima i željama u pogledu skrbi u okviru vaših pregleda i izvan njih.

## sadržaj

priprema za moj pregled	4
savjeti za razgovor	6
što želim postići	7
teme za započinjanje razgovora	10
kontrolni popis za pregled	13
zdravstveni tim za hemofiliju	14



# priprema za pregled

## prije



### Kako izvući najbolje iz svakog pregleda

Da bi vam svaki pregled bio koristan, dobro je unaprijed pripremiti neke stvari:

- tijekom mjeseci između pregleda vodite bilješke o svim pitanjima koja vam padnu na pamet;
- kako se bliži vrijeme pregleda, odredite najvažnije teme o kojima biste htjeli razgovarati (barem nekoliko dana unaprijed);
- ponesite sa sobom primjerak svojih pitanja i najvažnijih tema. Možete i dodati popis na telefon kako ga ne biste zaboravili.

**To će vam pomoći da se ne opterećujete razmišljanjem na licu mjesta i pružiti vam više vremena za razgovor s liječnikom o životnim i zdravstvenim prioritetima.**

### Informiranje

Možda ste već prikupili neke informacije o hemofiliji i terapijama s interneta ili iz drugih izvora. Sačuvajte sve bilješke i pitanja kako biste ih mogli podijeliti sa svojim liječnikom i razgovarati o njima.

**Ako želite saznati više, savjete o tome kako voditi kvalitetan život s hemofilijom možete potražiti na našoj stranici: [www.liberatelife.hr](http://www.liberatelife.hr)**

# tijekom



## Izražavanje svog mišljenja

Vaš će liječnik vjerojatno imati pitanja za vas, no vaš je pregled također prilika da razgovarate o svojim željama i potrebama. Kao i kod svega drugoga, vaš će liječnik znati što vam je na umu tek kad to podijelite s njim.

Neka vam cilj bude postaviti pripremljena pitanja tijekom pregleda. Prvo porazgovorajte o svojim najvažnijim temama i postavite sva hitna pitanja kako biste maksimalno iskoristili vrijeme sa svojim liječnikom.

# nakon



## Nastavljanje razgovora

Vaša skrb ne prestaje nakon zakazanog pregleda. Ako i dalje imate pitanja, обратите se svojem liječniku ili zdravstvenom timu.

Uvijek možete i stupiti u kontakt sa zdravstvenim centrom kako biste saznali sve rezultate koje čekate. **Također možete početi razmišljati o tome što želite postići pri sljedećem pregledu i početi se pripremati unaprijed.**



Na kraju ove brošure  
možete pronaći  
stranice za bilješke.

# savjeti za razgovor

U nastavku slijedi nekoliko savjeta koji mogu biti korisni u razgovoru s liječnikom:

- **Izađite iz standardnih okvira**

Ako smatrate da vam bilo koji dio vašeg liječenja ili skrbi ne odgovara, **nemojte se bojati iznijeti svoje mišljenje**. Bitno je dobiti skrb koja će vam pomoći da radite sve ono što vam je važno.



- **Budite otvoreni i precizni**

Odgovarajte na pitanja svog liječnika najbolje što možete. **To će vam pomoći u izgradnji vašeg odnosa**. Tako će vam i on lakše moći pomoći.



SAVJETI

- **Postavljajte pitanja**

Pregled je prilika da postavite sva pitanja koja se odnose na vaše zdravlje, rezultate pretraga ili mogućnosti liječenja. **Nema 'glupih' pitanja**.



- **Dovedite podršku**

Iako je uobičajeno ići na preglede sam, **morate zamoliti nekoga od povjerenja da dođe s vama**. To će vam pomoći jer će netko biti uz vas, a ta osoba može imati i korisna pitanja za doprinos razgovoru.



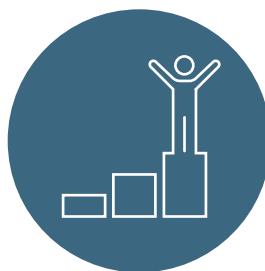
- **Pripremite se i djelujte**

Nemojte zaboraviti imati pri ruci bilješke i pitanja. **Najvažnije od njih podijelite sa svojim liječnikom**.





# što želim postići



## Što vam je važno?

Kad podijelite sa svojim liječnikom i zdravstvenim timom ono što vam je najvažnije, znači da možete zajedno raditi na postizanju ciljeva koje smatrate bitnima.

Svi smo različiti i svi imamo različite stvari koje su nam važne i koje nas motiviraju. **Pokušajte prepoznati što su te stvari za vas.**

Pogledajte odjeljke na sljedećim stranicama.<sup>2</sup> Zapamtite, fokusiranje na jedno područje ne znači da i druga nisu važna.



## Uživanje u životu i povezivanje s drugima

- Biti u mogućnosti raditi stvari koje me vesele, zadovoljavaju i ispunjavaju (kao što su hobiji, sportovi, putovanja, održavanje kondicije / vježbanje, karijera)
- Razvijanje i jačanje odnosa i veza koji su mi važni (uključujući mog partnera, moje prijatelje, moju obitelj, moju zajednicu)

Razmislite o sljedećem:

- Koliko ste sretni sa svojim trenutačnim načinom života i bliskim odnosima?

---

---

---

- Ograničava li vaše zdravlje način na koji provodite slobodno vrijeme?

---

---

---

- Koliko se osjećate samouvjerenog u društvenim okruženjima i kad upoznajete nove ljudi?

---

---

---

- Osjećate li da možete razgovarati o svojoj hemofiliji na svom radnom mjestu?

---

---

---



## Živjeti samostalno i imati kontrolu nad svojim zdravljem

- Biti u mogućnosti da se brinem o sebi i samostalno vodim računa o svojoj skrbi (primjerice, uzimanje terapije, pridržavanje rasporeda terapija, oporavljanje nakon krvarenja)
- Briga o mojoj mentalnoj i fizičkoj dobrobiti (uključujući bol, pokretljivost i zdravlje zglobova, mentalno zdravlje i raspoloženje)

### Razmislite o sljedećem:

- Što je to što sada radim, a što želim nastaviti raditi?

---

---

---

- Što je to što želim početi raditi?

---

---

---

- Na koji način moja hemofilija i/ili terapija utječu na moju sposobnost da radim ono što mi je važno?

---

---

---

- Na koji način bol povezana s hemofilijom i/ili problemi s mentalnim zdravljem utječu na moju sposobnost da radim ono što mi je važno?

---

---

---



# teme za započinjanje razgovora

Ako imate problema s dijeljenjem onoga što vam je na umu, pogledajte sljedeće prijedloge o tome kako započeti razgovor sa svojim liječnikom. **Možete ih prilagoditi i izraziti se vlastitim riječima.** Liječnik će vam moći odgovoriti na pitanja



## Uživanje u životu i povezivanje s drugima



### O čemu možda razmišljate

Mijenjam posao/studij i nisam siguran/na kako će se moja trenutačna terapija uklapati u to

Više se ne bavim aktivnošću u kojoj uživam jer se brinem zbog krvarenja

Mislim da se moja trenutačna terapija ne uklapa u moju svakodnevnu rutinu / obiteljski život

Planiram putovati i pitam se kako bi to moglo utjecati na moju skrb i/ili liječenje

Brine me kako bi hemofilija mogla utjecati na moje veze i seksualni život

Ne družim se s drugima onoliko koliko želim zbog svoje hemofilije i/ili terapije

Trenutačno se suočavam s izazovima povezanimi s emocionalnim ili mentalnim stanjem



### Pitajte svog liječnika

**"Kako možemo promjeniti moju terapiju da bi se uklopila u moje nove radne / studijske obveze?"**

**"Želim se ponovno baviti određenom aktivnošću. Koje promjene možemo uvesti da bih se osjećao/la zaštićeno od krvarenja?"**

**"Na koje načine mogu bolje ukloniti svoju terapiju u trenutačni način života?"**

**"Kako trebam prilagoditi liječenje i skrb tijekom putovanja?"**

**"Kome se mogu obratiti za savjet o vezama i spolnim odnosima za oboljele od hemofilije?"**

**"Smatram da moja hemofilija i/ili terapija utječe na moj društveni život. Što možemo učiniti da to poboljšamo?"**

**"Treba mi pomoći s emocionalnim / mentalnim stanjem. Tko mi može pružiti podršku?"**

# Živjeti samostalno i imati kontrolu nad svojim zdravljem



## O čemu možda razmišljate

Moj se zglob/zglobovi ne pomicu jednako dobro kao prije

Brine me pronalaženje vena za injekcije

Nisam siguran/na kako uzimati terapiju na odmoru u inozemstvu

Nisam siguran/na kako uzimati terapiju za vrijeme krvarenja

Često propuštam ili preskačem terapije

Osjećam bolove u zglobovima koji utječu na moju sposobnost obavljanja aktivnosti i/ili na moje raspoloženje

Imam krvarenja iako se pridržavam svoje terapije

Došlo je do krvarenja koje je dovelo do hospitalizacije

Nije mi jasno zašto moram obaviti određenu medicinsku pretragu



## Pitajte svog liječnika

"Čini se da gubim pokretljivost u zglobu / zglobovima (gležanj, koljeno, laka). Kakvu podršku ili liječenje mogu dobiti da bi se poboljšalo to stanje?

"Što ja mogu učiniti za očuvanje zdravlja svojih zglobova?"

"Želim podršku u davanju injekcija i pronalaženju vena. Tko mi može pomoći s time?"

"Što trebam učiniti prije odlaska na odmor (na primjer, dug let ili boravak u zemlji s ograničenim zdravstvenim uslugama) kako bih osigurao/la svoju zaštitu?"

"Što trebam učiniti kada imam krvarenje tijekom terapije?"

"Imam poteškoća s pridržavanjem trenutačnog rasporeda terapije. Koje bi mi opcije mogle pomoći s time?"

"Imam bolove u zglobu/zglobovima koji utječu na moj svakodnevni život i sreću. Što možemo učiniti u vezi s tim?"

"Nisam siguran/na štiti li me terapija od krvarenja onoliko koliko bi trebala. Bismo li mogli proći kroz moje najnovije rezultate i razmotriti moje opcije?"

"Kako bi se to moglo sprječiti u budućnosti?"

"Možete li objasniti čemu ta pretraga služi i što rezultati znače za mene?"



# kontrolni popis za pregled

Kad dođe vrijeme za vaš sljedeći pregled, s pomoću ovog kontrolnog popisa možete se podsjetiti na ono što je korisno imati pri ruci.



## Novosti o vašem zdravlju

- Bilo kakva krvarenja koja ste doživjeli, bilo kakve promjene u mobilnosti koje ste primijetili, bilo kakvi problemi s liječenjem hemofilije i novi zdravstveni problemi
- Donesite i sve najnovije rezultate ili zdravstvene dokumente koje imate



## Promjene lijekova

- Svi novi lijekovi na recept, lijekovi koji se prodaju bez recepta ili dodaci prehrani koje uzimate, čak i ako nisu povezani s hemofilijom
- Zabilježite nazive i doze lijekova, uključujući one koje ste uzimali redovito ili čak samo jednom



## Informacije koje pružaju aplikacije

- Ako upotrebljavate aplikaciju za hemofiliju, rezultate ili informacije iz nje možete ponijeti sa sobom



## Bilješke i popis pitanja

- Dobro je voditi bilješke odnosno dnevnik primjene terapije između pregleda kako biste pratili svoje simptome, bol i pokretljivost. Donesite dnevnik na pregled, zajedno s popisom najvažnijih pitanja za vašeg liječnika.



# zdravstveni tim za hemofiliju

Zdravstveni tim za hemofiliju čine različiti zdravstveni djelatnici koji imaju specifične vještine i stručna znanja. zajedno pružaju podršku za različite potrebe oboljelih od hemofilije kako bi vam osigurali najbolju skrb.

**Razumijevanje uloga tih stručnjaka pomoći će vam da znate najbolji izvor odgovora i savjeta o svom zdravlju ili liječenju.** Imajte na umu da možda nećete trebati posjetiti sve te zdravstvene djelatnike, ali vaš liječnik za hemofiliju može vas uputiti specijalistu ako je potrebno.

## Hematolog:

Liječnik koji se bavi dijagnosticiranjem i liječenjem stanja poput hemofilije te držanjem takvih stanja pod kontrolom. Kao dio zdravstvenog tima, liječnik za hemofiliju (hematolog) sastavit će plan liječenja prilagođen vama, propisati terapiju te pregledati rezultate pretraga i razgovarati o njima s vama. Također će dati uputnice drugim specijalistima ako je potrebno.

## Medicinske sestre i tehničari za hemofiliju:

Medicinske sestre i tehničari za hemofiliju zdravstveni su djelatnici kojima se možete obratiti za većinu pitanja. Pruzaju podršku oboljelima od hemofilije u vođenju njihova liječenja, primjerice podučavanjem samostalnog davanja infuzije i pomaganjem u organizaciji dostave lijekova u ljekarnu po njihovom izboru.<sup>4</sup> Tijekom pregleda medicinska sestra ili tehničar može pomoći u obavljanju fizikalnih pregleda i krvnih pretraga ako su potrebne.

## Fizijatar:

Liječnik koji pregledava zglobove i mišiće kako bi izmjerio koliko se dobro kreću. Fizijatri upotrebljavaju i podučavaju tehnike koje mogu pomoći u rješavanju problema sa zglobovima i mišićima.<sup>5,6</sup>

## Fizioterapeut:

Zdravstveni djelatnik koji s oboljelima od hemofilije provodi fizikalnu terapiju. Oboljelima od hemofilije fizioterapija može pomoći u vraćanju pokreta i funkcioniranja zglobova i može umanjiti rizik od ozljeda u budućnosti.<sup>5,6</sup>

## Psiholog:

Zdravstveni djelatnik koji može pomoći oboljelima od hemofilije da se nose s emocionalnim izazovima s kojima se susreću. Psiholozi su obučeni da emocionalno podupiru ljude u vezi s njihovim brigama ili nedoumicama i da im pomognu poboljšati mentalno zdravlje.<sup>7</sup>



## Ortopedski kirurg:

Liječnik specijaliziran za dijagnozu, prevenciju i liječenje problema s kostima, zglobovima, mišićima, ligamentima i tetivama. Ortopedski kirurzi liječe obolele od hemofilije koji imaju ozbiljne probleme sa zglobovima i koje treba operirati.<sup>8</sup>

## Genetski savjetnik:

Zdravstveni djelatnik koji informira pojedince, partnera i obitelji o vjerovatnosti prenošenja genetske bolesti (poput hemofilije) na njihovu djecu. Genetski savjetnici mogu odgovoriti na pitanja o planiranju obitelji, a mogu i provoditi genetske pretrage tijekom trudnoće.<sup>9</sup>

Uz prethodno navedeno, možda će u vašu skrb biti uključeni i drugi zdravstveni stručnjaci, ovisno o vašem lokalnom centru (kao što su genetski savjetnik, specijalist za kroničnu bol, stomatolog ili radni terapeut).<sup>10</sup>

### 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](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](http://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](http://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](http://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](http://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: [www.wfgh.org/publications/files/pdf-1160.pdf](http://www.wfgh.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: [www.wfgh.org/publications/files/pdf-1472.pdf](http://www.wfgh.org/publications/files/pdf-1472.pdf) (accessed March 2020).

# bilješke za pregled

datum: / /

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

datum: / /

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# bilješke za pregled

datum: / /

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

datum: / /

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# bilješke za pregled

datum: / /

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

datum: / /

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---





Ako želite saznati više o tome kako voditi kvalitetan život s hemofilijom, možete istražiti informacije, savjete i priče na stranici [www.liberatelife.hr](http://www.liberatelife.hr)

***Ova je brošura izrađena u suradnji sa zdravstvenim djelatnicima i osobama s hemofilijom.***

Sobi je zaštitni znak društva Swedish Orphan Biovitrum AB (publ)  
© 2021 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – Sva prava pridržana  
Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) SE-112 76 Stockholm, Švedska  
Swedish Orphan Biovitrum s.r.o., Glavna Podružnica Zagreb  
Ulica Matka Baštijana 54, 10000 Zagreb, Hrvatska

 **sobi**  
rare strength