

Okres dojrzewania

PORADNIK DLA RODZICÓW DZIECI CHORYCH NA HEMOFILIĘ



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię
Członek World Federation of Hemophilia

Tytuł polski: **Okres dojrzewania**
PORADNIK DLA RODZICÓW DZIECI CHORYCH NA HEMOFILIĘ

Prawa do wydania polskiej wersji uzyskano dzięki
CSL Behring Biotherapies for Life™

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

Tłumaczenie: Agnieszka Magierska-Bossack

Konsultacja: lek. med. Zdzisław Grzelak, mgr psychologii Barbara Pacyna

Przygotowanie i opracowanie polskiej wersji tekstu:

Agnieszka Cybulska, Bogdan Gajewski, Artur Jóźwik, Agnieszka Michnowicz,
Bernadetta Pieczyńska, Katarzyna Pinkosz, Adam Sumera

Foto: Jarosław Gałuszka (PSCH); zdjęcia chłopców chorych na hemofilię:
Agnieszka Michnowicz (PSCH), Krzysztof Miller (Agencja Gazeta)

Łamanie: Anna Kołacz

**Publikacja polska ukazała się dzięki funduszom uzyskanym
z odliczeń 1% podatku na Polskie Stowarzyszenie
Chorych na Hemofilię jako Organizację Pożytku Publicznego**

Wydanie pierwsze
Warszawa 2010

Słowo wstępne

Drodzy Rodzice, oddając w Wasze ręce ten poradnik, pracownicy naszego ośrodka leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne w Heidelbergu chcieliby wnieść swój skromny wkład w kształtowanie właściwej opieki nad dorastającymi dziećmi chorymi na hemofilię. Postawienie diagnozy: „hemofilia” najczęściej oznacza dla młodych rodziców nieoczekiwaną konfrontację z nieznaną chorobą ich ukochanego dziecka. Reakcją jest niepewność, bezradność, nierzadko strach. Rodzice próbują jak najszybciej dowiedzieć się jak najwięcej o hemofilii: czym jest i co oznacza dla ich dziecka oraz dla nich.

Gdy już oswoją się z chorobą, uczą się, jak chronić dziecko przed wylewami oraz urazami i co robić, gdy jednak się zdarzą. Dowiadują się, jak stosować program profilaktyczny i jak pomóc dziecku, np. ucząc je podawania czynnika w domu. Tym samym w pewnym stopniu akceptują życie z hemofilią. Kiedy jednak dziecko wkracza w okres dojrzewania, przed rodzicami pojawiają się nowe problemy. Młody człowiek sprawdza swoje możliwości, podejmując niejednokrotnie ryzykowne zachowania, a dyskusje, trudne rozmowy, bunt i demonstracje siły są na porządku dziennym. Nastolatek chce być aktywny, uprawiać takie sporty, jak rówieśnicy, zachowywać się podobnie, jak oni. W tym okresie zapobieganie krwawieniom staje się istotnym problemem w życiu rodziny.

Należy szczególnie starannie wybrać – wspólnie z dzieckiem – właściwy kierunek nauki, zakończony wyborem odpowiedniego zawodu. Ważne jest, żeby młody człowiek zdobył jak najlepsze wykształcenie w szkole i na studiach, ponieważ wybór zawodu związanego z obciążeniem fizycznym nie będzie dla niego odpowiedni.

Niniejszy poradnik ma za zadanie ukazać problemy związane z hemofilią, o których być może zbyt mało się mówi. Często pojawiają się one w późniejszej fazie rozwoju dziecka, właśnie w okresie dojrzewania. Zdając sobie z nich sprawę, Drodzy Rodzice, będziecie w stanie zapobiec wielu nieprzyjemnym sytuacjom i zagrożeniom, a dzięki temu integracja Waszego dziecka ze społeczeństwem i jego przyszłość będą lepsze.

Prof. dr med. R. Zimmermann, dyrektor Centrum Hemofilii w Heidelbergu

Przedmowa do wydania polskiego

Nie było do tej pory w Polsce publikacji, która mówiłaby o okresie dojrzewania u dziecka chorego na hemofilię. A niewątpliwie nie jest to łatwy czas, gdyż na problemy, które zwykle mają młodzi ludzie w tym okresie – związane z poszukiwaniem własnej tożsamości, wyborem kierunku studiów, potrzebą akceptacji ze strony grupy rówieśników, pierwszą miłością – nakładają się problemy związane z zaakceptowaniem hemofilii. Niezwykle ważna jest wówczas rola rodziców, którzy dla nastolatka powinni być przewodnikami pokazującymi mu drogę w taki sposób, by mógł rozwijać swoją osobowość. Czasem warto nawet pozwolić młodemu człowiekowi popełniać błędy po to, by stał się samodzielną i niezależną osobą. Nadmiernie go chroniąc, odbieralibyśmy mu wiarę w swoje możliwości, ciekawość świata, spontaniczność. A przecież okres dojrzewania to piękny czas w życiu młodego człowieka i wspaniata przygoda.

Najważniejsze to mieć grupę przyjaciół

Czy jako nastolatek czułem, że jestem inny z powodu hemofilii? Absolutnie nie, zachowywałem się tak samo, jak koledzy. Miałem przyjaciół, chodziłem na dyskoteki, jeździłem na wycieczki. W szkole średniej w mojej klasie wszyscy wiedzieli, że mam hemofilię. Większość kolegów znałem jeszcze z podstawówki. Gdy była lekcja na temat genetyki czy krzepliwości krwi, przygotowałem referat i przy okazji opowiadałem coś ze swojego doświadczenia: jak krew krzepnie, co sobie podaję, jakie są preparaty. Koledzy widzieli, że na WF wykonuję tylko lżejsze ćwiczenia, a kiedy mam wylew, to trudno mi się poruszać. Nikt nie robił z tego problemu. Wiedzieli, że nie można mnie uderzyć, ale – jak to w klasie – zdarzały się różne sytuacje: czasem ktoś kogoś popchnął. Normalne, szkolne życie.

Lubiłem być aktywny: w liceum byłem przewodniczącym rady szkoły. Organizowaliśmy dyskoteki, nawet na 600-700 osób, wynajmowaliśmy salę, sprzedawaliśmy bilety. Zarobione pieniądze szły na sprzęt do szkoły, kupiliśmy np. wideo, kolumny, zestaw nagłaśniający. Wydawaliśmy też gazetkę.

Uważam, że w tym okresie najważniejsze jest to, żeby mieć przyjaciół, nie myśleć o chorobie, prowadzić normalne życie, nie wykluczać się z grupy. Liceum i studia to przecież najlepszy okres w życiu, jest się młodym, wszystko można.

Czy rodzice się o mnie martwili... Pewnie tak. To naturalne, rodzice zawsze mają taką skłonność do nadopiekuńczości. Jak sobie z tym dawałem radę? Moja recepta była taka: jak gdzieś szedłem z kolegami, to mówiłem rodzicom, że wrócę do domu o szóstej rano. A wracałem o trzeciej. I wszystko było w porządku. Oczywiście, wiedzieli, gdzie jestem, znali moich kolegów. Może nie mówiłem o wszystkim, ale najważniejsze było to, żeby nie zawieść ich zaufania...

W szkole podstawowej początkowo dyrekcja chciała, żebym miał nauczanie indywidualne. Rodzice stanowczo protestowali. To bardzo ważne, żeby mieć normalne kontakty z rówieśnikami. W czwartej, może piątej klasie czasem zadawałem sobie pytania: „Dlaczego to ja jestem chory, dlaczego to ja mam hemofilię?”. Ale z drugiej strony pobytu w szpitalu – gdzie zobaczyłem rówieśników z dużo poważniejszymi chorobami – pokazały mi, że hemofilia nie jest czymś najgorszym, da się z nią normalnie żyć.

Nie miałem problemu z nawiązywaniem kontaktu z dziewczynami. Oczywiście nie można ukrywać hemofilii. Zaraz na pierwszym spotkaniu może nie trzeba o tym mówić, ale jeśli się ma poważniejsze plany wobec dziewczyny, to na pewno będzie to konieczne. Jak powiedzieć? W pewnym momencie zaczynamy opowiadać sobie więcej o sobie: mówimy o życiu, o różnych zdarzeniach, jakie miały miejsce. O hemofilii też. To przychodzi samo, naturalnie. Jeśli choroba stanowiłaby dla tej drugiej osoby jakąś przeszkodę, to znaczy, że nie jest to właściwa osoba, z którą powinniśmy być. W moim przypadku hemofilia nie stanowiła żadnego problemu. A żonę poznałem na studiach.

Początkowo chciałem iść na medycynę. Rodzice mi to odradzili, miałem zdawać na chemię, ale w końcu skończyło się na biologii. Zostałem pracownikiem naukowym, zrobiłem doktorat. Nie uważam, żeby hemofilia stawiała ograniczenia, jeśli chodzi o wybór zawodu. Młodym ludziom najlepiej polecić, by kierowali się sytuacją na rynku pracy, szukali zawodów, które będą za kilka lat poszukiwane. Dziś, gdy jest leczenie profilaktyczne, dostęp do leków, to tak naprawdę można robić wszystko. Oczywiście trzeba zachować ostrożność, ale warto żyć pełnią życia.

Artur Jóźwik, z zawodu biolog, genetyk, nauczyciel akademicki

Okres dojrzewania u młodzieży chorej na hemofilię

Jakie problemy psychologiczne i psychospołeczne pojawiają się w okresie dorastania u młodzieży chorej na hemofilię? Jaki jest ich wpływ na życie młodego człowieka?

Dla okresu rozwoju, w którym dziecko staje się nastolatkiem, charakterystyczny jest bunt. Najczęściej wiąże się on z poszukiwaniem własnej tożsamości, a także dążeniem do niezależności i samodzielności. To taka faza rozwoju, w której dzieci często w bardzo wyraźny sposób odsuwają się od rodziców i starają wyzwolić spod ich wpływów.

Życie dorastającego młodego człowieka chorego na hemofilię wiąże się z dodatkowym obciążeniem, spowodowanym świadomością choroby i związanymi z nią ograniczeniami. Diagnoza: „hemofilia” dotyczy nie tylko ciała, ale też psychiki osoby dotkniętej tą chorobą. Niczym czerwona linia przebiega przez wszystkie etapy życia człowieka.

Świadomość obciążenia chorobą, której nie mają inni, może – ale wcale nie musi! – mieć duży wpływ na kształtowanie się osobowości dorastającego dziecka. Na podstawie obserwacji stwierdzono, że młody człowiek z hemofilią, który nierzadko jest nadmiernie chroniony przez rodziców, ma w dorosłości problemy z samodzielnym funkcjonowaniem, albo wyrasta na egocentrycznego i zbuntowanego samotnika. Tej sytuacji trzeba unikać.

*Rodzice nadal są bardzo ważni dla dziecka.
Jednak jego relacje z nimi powoli zmieniają się
i stają coraz bardziej partnerskie.*



Relacja matka – syn

Hemofilia, leczenie jej skutków, program profilaktyczny towarzyszący życiu codziennemu, wywierają ogromny wpływ na całą rodzinę dziecka, a także na jego wychowanie i rozwój. Terapia staje się rytuałem. Igły i strzykawki zawsze muszą być pod ręką.

Strach i ogromna troska matki o zdrowie syna stwarzają idealne warunki do pojawienia się nadopiekuńczości i próby całkowitego uzależnienia syna od siebie.

Kroki podejmowane przez syna w celu uzyskania niezależności i stopniowego przejmowania odpowiedzialności za siebie samego mogą prowadzić do pojawienia się demonstracji siły. Trzeba wtedy bardzo uważać, żeby sytuacje konfliktowe między synem i matką nie przerodziły się w chroniczne pogorszenie ich relacji.

Nadopiekuńczość

Ogromna troska o syna chorego na hemofilię sprawia, że matka – świadomie lub nie – wyręcza go w wielu sytuacjach, a nawet izoluje od otoczenia. Nie zdaje sobie przy tym sprawy, że tym samym okazuje całkowity brak zaufania do niego i brak wiary w jego możliwości. Tak to odczuwa nastolatek. W efekcie młody człowiek wkraczający w dorosłość może być mało samodzielny, a ponadto jego poczucie wartości jest bardzo obniżone. Często młody człowiek ma potem problemy z integracją w grupie i w społeczeństwie.

Nie bez znaczenia jest fakt, że chłopiec chory na hemofilię rzadko ma możliwość kontaktowania się z innymi rówieśnikami z hemofilią – ta choroba jest przecież „elitarna”. Mało prawdopodobne więc, że znajdzie grupę rówieśników o podobnych problemach, z którą czułby się zintegrowany.

Jeśli kontakt z grupą zdrowych rówieśników jest ograniczony, to taka sytuacja może spowodować, że młody człowiek zaczyna postrzegać siebie przez pryzmat swojej choroby. A to z kolei staje się przyczyną obniżenia poczucia własnej wartości oraz rozwoju osobowości w niewłaściwym kierunku.

W przypadkach ekstremalnych diagnoza stwierdzająca hemofilię oraz izolowanie od najmłodszych lat dziecka od rówieśników może przyczynić się do podejmowania ryzykownych zachowań i szukania alternatyw np. w alkoholu czy narkotykach.



Wraz z wiekiem wzrasta znaczenie relacji rówieśniczych. Akceptacja ze strony kolegów jest jedną z głównych potrzeb nastolatka. Wspólne pasje ułatwiają budowanie przyjaźni.

Integracja z grupą

Najlepszym i najbardziej efektywnym sposobem integracji z grupą są obozy młodzieżowe organizowane dla grup rówieśników o wspólnych zainteresowaniach (np. żeglarskie, szachowe, artystyczne itp.) Udział w takich zgrupowaniach daje młodemu człowiekowi poczucie przynależności do grupy rówieśników i zrozumienia. Jest to bardzo istotne dla młodego człowieka, szczególnie w okresie dorastania.

W takich grupach starsi chłopcy stanowią przykład dla młodszych, co podnosi ich samoocenę, a dla młodszych jest inspiracją i wzorem do naśladowania. Młody człowiek z hemofilią ma w takiej grupie zapewnione odpowiednie warunki do bezpiecznego eksperymentowania. Może też sam odkrywać i określać granice swoich możliwości, bez ciągłej ingerencji i kontroli zatroskanych rodziców.

Udzielanie sobie wzajemnie pomocy przez członków grupy pozwala na łatwiejsze pokonanie niechęci do zastrzyków i jest dobrym przygotowaniem do tego, aby młody człowiek nauczył się sam podawać sobie czynnik.

Po powrocie z wyjazdu młodzież bardzo często jest pełna entuzjazmu, dumna ze zdobytych umiejętności i chętnie zapisuje się do różnych kółek zainteresowań. Dodatkowe zajęcia, które – poza rozwojem zainteresowań – dają poczucie przynależności do jakiejś grupy, pomagają pokonać problemy związane z dorastaniem.

Samodzielne iniekcje

Aby młody człowiek mógł nauczyć się samodzielnie podawać sobie czynnik, powinien wziąć udział w szkoleniu (jeśli to konieczne, w kilku szkoleniach) – w grupie rówieśników, którzy mają podobne problemy. Szkolenie musi być przeprowadzone przez odpowiednio przygotowany personel medyczny. W takim otoczeniu łatwiej przełamać barierę strachu związaną z samodzielnym wykonywaniem zastrzyków.

Nauczenie się podawania sobie czynnika jest niezbędnym krokiem do uzyskania niezależności i samodzielności. A to właśnie gwarantuje optymalną jakość życia chorego na hemofilię.

Ponowne odcięcie pępowiny

W momencie wejścia w okres dojrzewania młody człowiek powinien rozumieć, że musi być odpowiedzialny za prowadzenie profilaktyki i podawanie sobie czynnika krzepnięcia wtedy, gdy to jest konieczne.

Towarzyszące temu poczucie samodzielności może znacznie załagodzić konflikty i demonstracje siły, znamienne dla okresu dojrzewania.

Warto, żeby młody człowiek potrafił jak najwcześniej samodzielnie ocenić, czy konieczne jest podanie czynnika i w jakiej ilości. Dobrze, żeby umiał go rozpuścić i podać, a dane wpisać do prowadzonej dokumentacji.

To wszystko jest krokiem ku samodzielności. Można go określić jako „ponowne odcięcie pępowiny”.

Seksualność

Problem z akceptacją choroby może zwiększać trudności w budowaniu relacji z rówieśnikami. Bardzo ważne jest, by młody człowiek wchodzący w okres dojrzewania potrafił zaakceptować fakt, że ma hemofilię. Często ma on spore opory, by bliżej zaprzyjaźnić się z dziewczyną i stworzyć związek. Może też zastanawiać się: „A co zrobię, jeśli niespodziewanie rozpocznie się krwawienie, np. do kolana? Jak to wyjaśnię dziewczynie?”.

Dodatkową trudność może sprawiać kwestia dziedziczenia hemofilii. Warto, żeby nastolatek jak najwcześniej poznał, w jaki sposób jest przekazywana hemofilia, i wiedział, że ze wszelkimi pytaniami może się zwrócić do rodziców, lekarza prowadzącego i specjalistów w poradni.

Czasami mogą występować krwawienia w mięśniach lędźwiowych. Wymagają one intensywnej, czasami kilkudniowej terapii, niekiedy połączonej z leżeniem w łóżku i fizjoterapią. Mięśnie lędźwiowe biegną po bokach wzdłuż kręgosłupa, otaczają miednicę i mają zakończenie w przedniej części ud. Jeśli pojawia się w nich krwawienie, wylew może naciskać na główny nerw z grupy mięśnia czworogłowego. Zdarza się, że prowadzi to do osłabienia i niestabilności kolana oraz pojawienia się braku czucia w nodze, od pachwiny aż do stopy. Podobnie jak przy innych krwawieniach, w takim przypadku trzeba szybko podjąć leczenie i od razu podać odpowiednią dawkę czynnika.

Pierwsza miłość... I pytanie: „Jak powiedzieć ukochanej osobie o chorobie?” Jeśli jest to właściwa osoba, wszystko przychodzi samo...



Izolowanie się młodzieży chorej na hemofilię

Istotne jest, by młody człowiek potrafił rozmawiać z innymi osobami o swojej chorobie bez skrępowania i miał wysokie poczucie własnej wartości.

Proponuję moim młodym pacjentom, żeby wygłosili, np. na lekcji biologii w swojej klasie, krótki referat o hemofilii.

W klinikach i lokalnych kołach stowarzyszenia chorych na hemofilię są odpowiednie materiały, a dodatkową pomocą mogą być rozmowy z lekarzami. Taka forma przedstawienia swojej choroby często pomaga w kształtowaniu dobrych stosunków z innymi uczniami oraz z nauczycielami. Umacnia także wiarę w siebie.

Zwiększa się też akceptacja uczniów wobec chorego kolegi. A jest ona niezbędna, by młody człowiek dobrze czuł się w klasie.

Wybór odpowiedniego zawodu

Wybór odpowiedniej szkoły średniej oraz kierunku studiów dającego jak najlepsze kwalifikacje odgrywa ogromną rolę w późniejszej karierze zawodowej młodego człowieka chorego na hemofilię. Im lepsze wykształcenie, tym większe spektrum korzystnych zawodów do wyboru.

Wprowadzając młodego człowieka w życie zawodowe, warto najpierw dobrze się zorientować, jakie trendy aktualnie panują na rynku pracy.

Wybierając zawód, należy pamiętać, aby zrezygnować z tych, które mogą powodować niebezpieczeństwo. Jeśli pojawią się wątpliwości co do wyboru zawodu, można skorzystać z pomocy odpowiedniego doradcy lub psychologa, poleconego np. przez stowarzyszenie chorych na hemofilię. Czasem taka rozmowa pomaga młodemu człowiekowi podjąć właściwą decyzję, z której będzie zadowolony przez resztę swojego dorosłego życia.

Nowoczesne rozwiązania medyczne, które pomagają pokonywać ograniczenia, jakie stawia przed młodym człowiekiem hemofilia, otwierają przed nim wiele możliwości. Dotyczy to zarówno pracy fizycznej, jak i umysłowej.

Niezależnie od tego, jakiego wyboru dokona młody człowiek, powinien on pamiętać, że na rynku pracy przyjdzie mu – podobnie jak każdemu innemu pracownikowi – zmierzyć się z konkurencją i wykazać umiejętnościami. Hemofilia nie powinna być traktowana ani jako przeszkoda, ani jako bonus, dający specjalne prawa.



Aktywność fizyczna a zapobieganie krwawieniom

Keep active – keep well!

Odpowiednie ćwiczenia i treningi mogą skutecznie zapobiegać występowaniu krwawień.

Ograniczona aktywność ruchowa prowadzi do osłabienia kondycji fizycznej, osłabienia systemu mięśniowego, który nie jest w stanie chronić stawów przed pojawianiem się samoistnych wylewów.

Aktywność fizyczna wspomaga tworzenie się silnej muskulatury, więzadeł i ścięgien ochraniających stawy. Słabe mięśnie nie są w stanie wspomagać stawów, dlatego krwawienia pojawiają się częściej.

Zagrożenie stanowi także otyłość, która prowadzi do nadmiernego obciążenia stawów.

Jeśli młody człowiek zdecyduje się na uprawianie konkretnej dyscypliny sportu, należy ten wybór skonsultować z lekarzem prowadzącym. Jeżeli wybrana aktywność niesie tylko niewielkie ryzyko urazów, to na pewno nie trzeba pochopnie z niej rezygnować. Należy natomiast wprowadzić przed treningiem profilaktykę.

Radość i satysfakcja z uprawiania ulubionej dyscypliny sportowej sprawiają, że chłopiec czuje się spełniony i zadowolony z siebie. Nie odczuwa wyobcowania i samotności, czyli uczuć, które często towarzyszą hemofilii obwarowanej wszelkimi możliwymi ograniczeniami. Dostęp do indywidualnie dobranych dyscyplin sportowych zwiększa życiową mobilność młodego człowieka chorego na hemofilię.

Pierwsza samodzielna podróż – wakacje za granicą

Hemofilia nie jest przeszkodą w podróżowaniu, także za granicę!

Młodzi, dorastający ludzie często podejmują pierwsze samodzielne kroki, stopniowo wyzwalając się spod opiekuńczego wpływu domowego otoczenia. Wakacje w kraju czy za granicą, letnie obozy językowe, wyprawy i wycieczki – wszystko to nie stanowi żadnego problemu. Pod warunkiem, że młody człowiek zdaje sobie sprawę z ewentualnych zagrożeń, jest odpowiednio pouczony i przygotowany, tzn. potrafi sam sobie podać czynnik. Pamiętajmy o tym, że hemofilia nie jest przeszkodą w podróżowaniu!

Chciałbym w tym miejscu zacytować pewnego młodego człowieka chorego na hemofilię, który był moim pacjentem. Powiedział: „Właśnie podjąłem decyzję. Co prawda z jednej strony boję się jechać sam za granicę, ale z drugiej nie chcę, aby choroba dyktowała mi, co mam w życiu robić, a czego nie!”

Hemofilia wiąże się z ciągłym rozstrzyganiem kwestii, czy coś jest bezpieczne, czy nie. Dlatego przed rozpoczęciem każdej podróży należy podjąć działania, które wykluczą potencjalne ryzyko. Stosując podstawowe środki bezpieczeństwa i zasady istotne dla zdrowia i życia, młody człowiek może bez przeszkód ruszyć na podbój innych krajów.

Dokumenty, o których trzeba pamiętać, wybierając się w podróż:

- międzynarodowy dokument zaświadczący o chorobie,
- formularz przewożonego przez granicę osprzętu i czynnika,
- przewodnik dla podróżujących chorych na hemofilię (spis klinik i lekarzy wraz z numerami telefonów w krajach, które są celem podróży),
- ubezpieczenie od wypadków na czas podróży.

Trzeba również koniecznie zabrać:

- torbę z czynnikiem i niezbędnym osprzętem do jego podawania,
- podręczną apteczkę.

I jeszcze jedno: młody człowiek, który samodzielnie wyjeżdża na wakacje, powinien pamiętać, by zachowywać ostrożność nie tylko ze względu na hemofilię. Uwaga na eksperymenty z alkoholem, narkotykami oraz na przygodne znajomości. Mogą mieć nieprzyjemne następstwa!



Uwagi końcowe

Gdy młody, dorastający człowiek poradzi sobie z trudnościami charakterystycznymi dla wieku dorastania, zaczyna poszukiwać swojej osobowości. Marzy, by móc żyć na swój własny sposób.

Dostępne dziś na rynku czynniki krzepnięcia, osoczipochodne i rekombinowane, podawane w miarę możliwości przez dłuższy czas w ramach programów profilaktycznych, gwarantują wysoką jakość życia osób chorych na hemofilię.

Nie możemy jednak zapominać o młodych ludziach z hemofilią żyjących w krajach, w których jest zbyt mało czynnika, aby można było zapewnić dobre funkcjonowanie i aktywne uczestnictwo w życiu. Wielu z nich cierpi na zniekształcenia stawów spowodowane licznymi wylewami. Nierzadko już w dzieciństwie muszą poruszać się o kulach czy na wózku inwalidzkim. Pomoc tym dzieciom powinna leżeć w interesie nas wszystkich. Powiem więcej – jest to naszym obowiązkiem. Starajmy się pomóc im prowadzić jak najbardziej normalne życie.

Moja dokumentacja dotycząca życia młodzieży chorej na hemofilię opiera się na doświadczeniach, rozmowach i spotkaniach z dorastającymi młodymi ludźmi, leczącymi się w naszym ośrodku leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne w Heidelbergu.

Młodzi ludzie od najmłodszych lat muszą się borykać z wieloma problemami psychospołecznymi.

Dotkniętym chorobą młodym ludziom, którzy nie mogą sobie z nimi sami poradzić, ich rodzicom i rodzinom, chciałabym razem z zespołem psychologów, asystentów i pielęgniarek z całego serca zaoferować jak najlepszą profesjonalną pomoc. Mogą ją uzyskać nie tylko w naszym, ale również w każdym ośrodku leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych. Pamiętajcie, że nie jesteście sami!

Być może dzięki temu nasi pacjenci będą mogli, chociaż w pewnym stopniu, cieszyć się lepszą jakością życia.

Gabriele Giersdorf

Spis treści

<i>Słowo wstępne</i>	3
<i>Przedmowa do wydania polskiego</i>	4
<i>Okres dojrzewania młodzieży chorej na hemofilię</i>	6
<i>Relacja matka – syn</i>	8
<i>Nadopiekuńczość</i>	9
<i>Integracja z grupą</i>	11
<i>Samodzielne iniekcje</i>	12
<i>Ponowne odcięcie pępowiny</i>	13
<i>Seksualność</i>	14
<i>Izolowanie się młodzieży chorej na hemofilię</i>	16
<i>Wybór odpowiedniego zawodu</i>	17
<i>Aktywność fizyczna a zapobieganie krwawieniom</i>	19
<i>Pierwsza samodzielna podróż – wakacje za granicą</i>	20
<i>Uwagi końcowe</i>	22



Prof. dr med. Rainer Zimmermann
Dyrektor Centrum Hemofilii
Lekarz naczelny na oddziale
chorób wewnętrznych



Gabriele Giersdorf
Asystentka ds. Hemofilii



Dr Angela Huth-Kühne
Ordynator na oddziale
chorób wewnętrznych

SRH Kurpfalzkrankenhaus Heidelberg Sp. z o.o.
Centrum Hemofilii
Bonhoefferstrasse 5
69123 Heidelberg

Jak pomóc nastolatкови? Jeżeli chcesz uzyskać więcej informacji
lub otrzymać publikację na temat hemofilii,
skontaktuj się z PSCH:

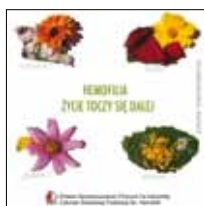
Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię
ul. I. Gandhi 14, 02-776 Warszawa
www.hemofilia.of.pl

KOŁA TERENOWE

GDĄSK: 80-126 Gdańsk, ul. Magnoliowa 11
KALISZ: 62-800 Kalisz, ul. Kaszubska 9 (RCKiK)
KATOWICE: 40-029 Katowice, ul. Reymonta 8
KRAKÓW: 30-092 Kraków, ul. Kmietowicza 10
LUBLIN: 20-092 Lublin, ul. Sapiehy 2/3
ŁÓDŹ: 93-513 Łódź, ul. Pabianicka 62
OLSZTYN: 10-247 Olsztyn, ul. H. Sawickiej 27 (RCKiK)
PODLASIE: 18-200, Wysokie Mazowieckie ul. Długa 104
POMORZE I KUJAWY: 85-667 Bydgoszcz, ul. Chodkiewicza 44
POZNAŃ: 60-354 Poznań, ul. Marceińska 44 (RCKiK)
RZESZÓW: 35-310 Rzeszów, ul. Wierzbowa 14 (RCKiK)
SZCZECIN: 70-482 Szczecin, Al. Wojska Polskiego 80/82 (RCKiK)
WARSZAWA: 02-776 Warszawa, ul. I. Gandhi 14
WROCLAW: 50-345 Wrocław, ul. Czerwonego Krzyża 5 (RCKiK)

Jeśli chcesz dowiedzieć się więcej na temat hemofilii
oraz brać udział w wymianie poglądów
za pośrednictwem internetowej grupy dyskusyjnej,
zajrzyj na stronę: www.hemofilia.of.pl.

Znajdziesz tam wiele publikacji i materiałów dotyczących
hemofilii oraz innych skaz krwotocznych, a także wskazówki,
jak zostać uczestnikiem grupy dyskusyjnej.





„Okres dojrzewania. Poradnik dla rodziców dzieci chorych na hemofilię” to pierwsza w Polsce publikacja poruszająca trudny temat okresu dojrzewania.

Z wstępu do wydania polskiego:
„Czy jako nastolatek czułem, że jestem inny z powodu hemofilii? Absolutnie nie, zachowywałem się tak samo, jak koledzy. Miałem przyjaciół, chodziłem na dyskoteki, jeździłem na wycieczki. (...) Dziś, gdy jest leczenie profilaktyczne, dostęp do leków, to tak naprawdę można robić wszystko. Oczywiście, trzeba zachować ostrożność, ale warto żyć pełnią życia.”

Publikacja bezpłatna. Została wydana dzięki funduszom pochodzącym z odliczenia 1% podatku na Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię jako Organizację Pożytku Publicznego.



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię
Członek World Federation of Hemophilia