

JAK WYBRAĆ OPIEKUNKĘ I PRZEDSZKOLE

Przewodnik dla rodziców
dzieci chorych na hemofilię



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię

JAK WYBRAĆ OPIEKUNKĘ I PRZEDSZKOLE

Przewodnik dla rodziców
dzieci chorych na hemofilię



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię

Tytuł oryginału: *Tips for finding childcare – A guide for parents of children with bleeding disorders*

This publication is translated from the original, published by the Canadian Hemophilia Society, with permission.

Kanadyjskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię działa na rzecz poprawy leczenia i jakości życia wszystkich osób z wrodzonymi skazami krwotocznymi oraz wspiera badania nad nowymi sposobami terapii. Rozpowszechniając jakiekolwiek informacje medyczne, stowarzyszenie konsultuje się ze specjalistami z danej dziedziny medycyny. Stowarzyszenie nie udziela jednak świadczeń zdrowotnych i w żadnym przypadku nie zaleca określonym osobom konkretnego leczenia. Nazwy handlowe produktów leczniczych podano jedynie w celach informacyjnych. Ich wymienienie nie oznacza poparcia dla żadnego konkretnego produktu ani firmy. We wszystkich przypadkach, przed wyborem jakiejkolwiek formy leczenia, zaleca się konsultację ze specjalistą w zakresie leczenia skaz krwotocznych.

Więcej informacji można uzyskać pod adresem:

Canadian Hemophilia Society

625 President Kennedy Avenue, Suite 505

Montreal, Quebec

H3A 1K

Telefon: (514) 848-0503; Fax: (514) 848-9661

E-mail: chs@hemophilia.ca

Strona [www: www.hemophilia.ca](http://www.hemophilia.ca)

Kanadyjskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię pragnie podziękować wszystkim, którzy przyczynili się do stworzenia tej publikacji:

Maureen Brownlow, RSW, Halifax, Nova Scotia

Mylène D'Fana, Beloeil, Quebec

Sue Ann Hawes, RN, Pediatric Bleeding Disorder Clinic, IWK Hospital, Halifax, Nova Scotia

Christine Keilback, Winnipeg, Manitoba

Anne Lachance, B.Sc., OT, Montreal Children's Hospital, Montreal, Quebec

Lisa-Marie Mathieu, RSW, Quebec, Quebec

Helene Zereik, Montreal, Quebec

Redaktor: Debbie Hum

Koordynator projektu: Clare Cecchini

Tytuł polski: Jak wybrać opiekunkę i przedszkole
Przewodnik dla rodziców dzieci chorych na hemofilię

Przygotowanie i opracowanie polskiej wersji tekstu:
Bogdan Gajewski, Adriana Markiewicz-Dąbrowska,
Agnieszka Michnowicz, Bernardetta Pieczyńska, Katarzyna Pinkosz

Konsultacja medyczna:
lek. med. Joanna Zdziarska, lek. med. Zdzisław Grzelak

Przygotowanie okładki i skład polskiej wersji:
Marzena Paleczny

**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

PRZEDMOWA DO WYDANIA POLSKIEGO

Nie jest łatwo pierwszy raz zostawić dziecko z opiekunką czy zaprowadzić je do przedszkola. Nawet jeśli dziecko jest zdrowe, zawsze zastanawiamy się, jak da sobie radę. Gdy zaś ma chorobę przewlekłą, taką jak hemofilia, do tych zwykłych lęków, które towarzyszą wszystkim rodzicom, dochodzi dodatkowy – o bezpieczeństwo.

A jednak dziecku trzeba pozwolić „stać na własnych nogach”, bo mimo że nikt i nic nie zastąpi mu rodziców, to musi ono kiedyś pójść w świat. Jak więc znaleźć dobrą opiekunkę i dobre przedszkole? Jakimi kryteriami kierować się przy wyborze?

Kilka słów, tytułem komentarza, od psychologa – mamy chłopca chorego na hemofilię.

Nie przekazujemy dziecku swoich lęków

Każda mama, również dziecka chorego na hemofilię lub inną chorobę przewlekłą, może i powinna wrócić do pracy. Na pewnym etapie życia dziecko potrzebuje towarzystwa innych osób, nie tylko z rodziny, ale także obcych.



Roch miał rok i trzy miesiące, gdy zaczęłam szukać dla niego opiekunki. Chciałam znaleźć osobę, która ma doświadczenie w pracy z małymi dziećmi. Miałam szczęście, gdyż okazało się, że pani, która się zgłosiła, jest jednocześnie pielęgniarką. Nie bała się hemofilii. Jak każda mama, ja też na początku obawiałam się, czy opiekunka dobrze zaopiekuje się moim synkiem. Powoli jednak nabierałam do niej zaufania.

Na pewnym etapie życia dziecko potrzebuje też towarzystwa rówieśników. Hemofilia nie jest przeszkodą w chodzeniu do przedszkola, zwłaszcza jeśli dziecko ma leczenie profilaktyczne. Pierwsze przedszkole, do którego poszedł synek, było prywatne, ponieważ zależało mi, żeby był w mniejszej grupie i miał wyjątkowo dobrą opiekę. Potem przeprowadziliśmy się i zapisałam go do normalnego, państwowego przedszkola. Wszystko jest w porządku, Roch świetnie się w nim czuje.

Zarówno w pierwszym, jak i w drugim przedszkolu, opowiedziałam wychowawcom, co to jest hemofilia, mówiłam, co mają zrobić, gdyby zdarzył się wylew. Dałam im książeczki na temat hemofilii wydane przez Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię.

Roch ma teraz 6 lat. Powtarzam mu, że jeśli gorzej się czuje albo się uderzy, to powinien od razu powiedzieć o tym wychowawcy. Prosiłam też nauczycieli, żeby od razu dzwonili do mnie, jeśli coś się stanie, synek uderzy się lub przewróci. Zawsze tak robią. Zwykle wystarczy, że porozmawiam przez telefon, choć kilka razy zdarzyło mi się jechać do przedszkola czy do szpitala w celu podania czynnika.

Staram się traktować synka normalnie. Jeździ na rowerze (oczywiście ma kask i ochraniacze), ćwiczy w przedszkolu na rytmice i gimnastyce, gra w piłkę nożną.

Dziecko chłonie wszystkie nasze emocje, doskonale je wyczuwa. Gdy my się boimy, ono również zaczyna się bać. Dlatego tak ważne jest to, żeby nie przekazywać mu naszych lęków. Nie ukrywajmy tylko w przedszkolu, czy potem w szkole tego, że dziecko jest chore na hemofilię. Nauczyciele muszą o tym wiedzieć, żeby pomóc, gdyby coś się wydarzyło.

Adriana, mama 6-letniego Rocha

WSTĘP

Powierzenie dziecka opiekunce lub wychowawcom przedszkola jest przełomowym momentem. Zarówno dla rodziców, jak i dla samego dziecka chorego na hemofilię rozpoczyna się kolejny etap życia. Zorganizowanie odpowiedniej opieki może być trudnym wyzwaniem, niezależnie od tego, czy rozważamy zatrudnienie opiekunki, która zajmie się dzieckiem w domu, czy też szukamy przedszkola. Taką decyzję zawsze trzeba dobrze przemyśleć.

To naturalne, że staramy się zapewnić dziecku najlepszą formę opieki. W przypadku zdrowego dziecka szukamy opiekunki, która będzie dla niego równie troskliwa, jak rodzice. Wybieramy przedszkole, w którym będzie czuło się bezpiecznie, mogło bez przeszkód uczyć się świata i poznawać swoich pierwszych przyjaciół. Jeżeli dziecko choruje na hemofilię lub inną skazę krwotoczną, oprócz tego wszystkiego, co jest niezbędne w przypadku zdrowego dziecka, musimy zwrócić szczególną uwagę na bezpieczeństwo.

Obawy rodziców, związane z poszukiwaniem opiekunki lub przedszkola, są zrozumiałe. Nie jesteście odosobnieni, podobnie myślą inni rodzice dzieci chorych na skazy krwotoczne. Zależy im na tym, by ich pociechę zajmowały się wyjątkowo kompetentne osoby. Jak je znaleźć?



Pamiętaj, że:

- * Na pewnym etapie życia dziecko do prawidłowego rozwoju potrzebuje również innych osób, nie tylko rodziców. Nie ma nic złego w tym, że mama wraca do pracy, a dzieckiem zaczyna zajmować się opiekun lub wychowawczyni w przedszkolu.
- * Dziecku jest potrzebne towarzystwo rówieśników. Kontakty z nimi pomagają mu rozwijać niezależność i odkrywać świat.
- * Musisz upewnić się, że osoba, która będzie opiekować się dzieckiem, ma właściwą wiedzę oraz umiejętności. Najprawdopodobniej nie zetknęła się wcześniej z problemem skaz krwotocznych, dlatego trzeba jej przekazać informacje na temat choroby i udzielić niezbędnych wskazówek. Dla opiekuna najważniejsza jest świadomość, że zawsze otrzyma od ciebie potrzebne wsparcie.
- * Jeżeli szukasz przedszkola dla dziecka, musisz wziąć pod uwagę nie tylko warunki bezpieczeństwa w danej placówce, ale również kompetencje i umiejętności osób tam pracujących. Zwróć uwagę, jaki mają stosunek do dziecka: powinien być ciepły, ale nie nadmiernie opiekuńczy.

Ta książeczka zawiera informacje, które pomogą rodzicom dzieci ze skazami krwotocznymi znaleźć właściwą opiekunkę. Są tu również zawarte wskazówki, na co zwracać szczególną uwagę, szukając opiekunki lub przedszkola. Znajdziesz tu też podstawowe wiadomości na temat skaz krwotocznych oraz rady, jak zapewnić dziecku bezpieczeństwo (np. jakie zabezpieczenia na meble warto stosować, zarówno w domu, jak i w przedszkolu). Na końcu wymieniono dodatkowe źródła informacji na temat skaz krwotocznych.

„W ciągu tych pięciu wspaniałych lat, gdy Jacek uczęszczał do mojego przedszkola, stworzyłam mu bezpieczne warunki, na miarę jego potrzeb. Chciałam, aby czuł się tak samo jak inne dzieci. To my wszyscy dostosowaliśmy się do niego.”

(Opiekunka w prywatnym przedszkolu)

OPIEKUNKA CZY PRZEDSZKOLE

Większość rodziców na pewnym etapie rozwoju dziecka korzysta z jakiejś formy opieki nad nim – w pełnym lub w niepełnym wymiarze godzin.

Jest kilka możliwych form opieki:

- * nieformalna opieka zapewniona przez krewnego, przyjaciela, sąsiada lub opiekuna w domu rodzinnym dziecka lub w domu opiekuna,
- * opieka zapewniana w domu (lub poza nim) przez osobę wyszkoloną w zakresie wczesnych etapów rozwoju dziecka,
- * licencjonowane domowe żłobki lub przedszkola,
- * licencjonowane publiczne żłobki lub przedszkola.

Przy wyborze opiekunki lub przedszkola mogą okazać się pomocni rodzice innych dzieci chorych na skazy krwotoczne. Jeśli mieszkają niedaleko, zapewne nawet doradzą konkretną osobę lub placówkę. Kontakt z innymi rodzinami można nawiązać za pośrednictwem lekarzy lub pielęgniarki z ośrodka leczenia skaz krwotocznych lub lokalnego koła Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. O polecenie przedszkola lub opiekuna warto poprosić też krewnych, przyjaciół, sąsiadów bądź kolegów z pracy.



Zorganizowane formy opieki

W każdym kraju funkcjonują pewne standardy, które muszą być spełnione przez placówki związane z opieką nad dziećmi. Te standardy są zróżnicowane, jednak zwykle określają minimalne wymagania edukacyjne dla opiekunów oraz wymagania dotyczące pomieszczeń i sprzętu. Dostępność takich instytucji oraz obowiązujące w nich opłaty są różne.

W Polsce informacje na temat placówek przedszkolnych można uzyskać w kuratoriach oświaty, właściwych dla miejsca zamieszkania, oraz w wydziałach oświaty poszczególnych urzędów gmin. Są tam informacje zarówno na temat przedszkoli prywatnych, społecznych, jak i państwowych. Kuratorium oświaty oraz wydziały oświaty mają obowiązek sprawowania opieki merytorycznej nad wszystkimi przedszkolami.

Wsparcie finansowe dla placówek

W niektórych krajach żłobki i przedszkola mogą uzyskać dodatkowe fundusze na zakup specjalnych sprzętów i pomocy, jeżeli jest to konieczne dla dziecka. Wprowadza się w nich również zmiany poprawiające bezpieczeństwo. Rodzice nie ponoszą z tego powodu żadnych dodatkowych kosztów. Nie ponoszą również kosztów z tytułu tego, że w takich placówkach oferowane są szkolenia dla opiekunów i wychowawców.

„Nasze przedszkole zakupiło maty,
po których syn mógł skakać, dodatkowy
kask, poduszki zabezpieczające dół
zjeżdżalni. Wydano również pieniądze
na zakup znakomitej apteczki pierwszej
pomocy, która okazała się bardzo pomocna”.

(Mama chłopca chorego na hemofilię)

SZUKANIE ODPOWIEDNIEJ OPIEKI

Każda rodzina ma odmienne wyobrażenia i oczekiwania, jeśli chodzi o opiekę nad dzieckiem, które zmieniają się w miarę, jak ono rośnie. Forma opieki powinna być dostosowana do wieku, a także możliwości poznawczych dziecka. Młodsze będzie lepiej się czuło będąc sam na sam z opiekunką, dla starszego ważne jest także towarzystwo rówieśników. Warto również wziąć pod uwagę to, że każde dziecko jest inne, dojrzewa w swoim własnym tempie. Dlatego przede wszystkim trzeba zastanowić się, co będzie dla niego lepsze: opieka indywidualna czy grupowa? W pełnym, czy niepełnym wymiarze godzin?

Gdy decydujesz się na wybór opiekuna (opiekunki):

- * Skontaktuj się z osobami świadczącymi opiekę nad dziećmi (adresy i kontakty do agencji opiekunek można znaleźć w internecie). Nawiąż z nimi kontakt telefoniczny lub mailowy. Zapytaj o doświadczenie w sprawowaniu opieki nad dziećmi, szczególnie chorymi na chorobę przewlekłą. Dowiedz się, jakie mają kwalifikacje i jakie zajęcia proponują dzieciom.
- * Spotkaj się osobiście z kandydatami. Da to dziecku i tobie możliwość sprawdzenia opiekuna i pozwoli zaobserwować, czy między nimi tworzą się pozytywne relacje. Możesz zapytać kandydata:
 - ♦ czy jest zainteresowany poszerzeniem wiedzy na temat specjalnych potrzeb zdrowotnych dziecka?
 - ♦ jakie ma doświadczenie i podejście do opieki nad dziećmi?

Jeśli decydujesz się na wybór przedszkola:

- * Sprawdź, czy jest zarejestrowane i znajduje się pod nadzorem kuratorium oświaty.
- * Dowiedz się, czy opiekunowie mają doświadczenie w pracy z dziećmi na wczesnym etapie rozwoju, zwłaszcza z dziećmi cierpiącymi na choroby przewlekłe, i czy są w tym zakresie przeszkoleni.
- * Zapytaj, czy opiekunowie są przeszkoleni w zakresie udzielania pierwszej pomocy (w polskich przedszkolach jest to obowiązkowe).

- * Zwróć uwagę na liczbę dzieci przypadającą na jednego opiekuna oraz na organizację opieki zdrowotnej nad dzieckiem w przedszkolu.
- * Dowiedz się, jakie są koszty pobytu dziecka w przedszkolu.
- * Zwróć uwagę na odległość przedszkola od domu, miejsca pracy, szpitala, ośrodka zdrowia, a także na okolicę, w jakiej znajduje się przedszkole.
- * Sprawdź godziny pracy przedszkola (pełny/niepełny wymiar godzin, opieka podczas wakacji, ferii zimowych).
- * Zapytaj o rekomendacje i opinie innych rodziców.

W polskich przedszkolach nie zatrudnia się pielęgniarki ani lekarza. Zdarzają się jednak placówki prywatne mające podpisaną indywidualną umowę z lekarzem, który w razie potrzeby przyjeżdża na miejsce. Pracownicy każdego przedszkola mają również prawo zadzwonić po pogotowie, gdy jest to konieczne.



Stwórz listę placówek, które najbardziej ci odpowiadają. Zapytaj o proponowane zajęcia oraz o doświadczenie w sprawowaniu opieki nad dziećmi, szczególnie chorymi na choroby przewlekłe.

Na pierwszą wizytę do przedszkola najlepiej wybrać się bez dziecka: obejrzeć sale, plac zabaw, porozmawiać z wychowawczynią grupy, a także z rodzicami. Zwróć uwagę, czy w przedszkolu są tzw. dni adaptacyjne, kiedy możesz przebywać razem z dzieckiem na sali zabaw. W ten sposób dokonasz pierwszej selekcji przedszkoli.

- * Idź do wybranych placówek razem z dzieckiem. Spotkaj się z dyrektorem i wychowawcami. Przekonasz się, jak dziecko reaguje na nowe miejsce i jego pracowników.
- * Zwróć uwagę, jak opiekunowie odnoszą się do dzieci. Powinni być serdeczni, ale jednocześnie na tyle stanowczy, by dzieci czuły się przy nich bezpiecznie.

Na to warto zwrócić uwagę:

- * Czy opiekunowie w przedszkolu są zainteresowani poszerzeniem wiedzy na temat specjalnych potrzeb zdrowotnych dziecka?
- * Czy są gotowi dokonać zmian, które zwiększą bezpieczeństwo przedszkolaków?
- * Jakie mają podejście do opieki nad dziećmi?
- * Czy sprzęt i zabawki w salach oraz na placu zabaw są dobrej jakości, dostosowane do wieku dzieci, a przede wszystkim bezpieczne? Warto zwrócić uwagę na nawierzchnię placu zabaw, która powinna być wykonana z materiałów amortyzujących upadki (nawierzchnie syntetyczne, np. płytki gumowe, sztuczna trawa lub naturalne: piasek, kora, wióry itp.). Plac zabaw nie powinien być betonowy.
- * Czy przedszkole oferuje zajęcia plastyczne, muzyczne, edukacyjne oraz zabawy na świeżym powietrzu?
- * Czy otoczenie jest czyste i bezpieczne?

JAK DOKONAĆ WYBORU

Określ mocne i słabe strony każdego opiekuna/przedszkola. Poza kwalifikacjami opiekunów istotne jest twoje zaufanie i pewność pokładana w konkretnej osobie.

- * Włącz dziecko w proces wyboru opiekuna. Upewnij się, że nawiązały się pomiędzy nimi dobre relacje.
- * Dopytaj o referencje. Skontaktuj się z rodzicami dzieci, którymi dana osoba opiekowała się wcześniej. W przypadku przedszkola – porozmawiaj z rodzicami dzieci, które do niego uczęszczają. Zapytaj o mocne i słabe strony opiekuna/przedszkola.
- * Wybierz opiekuna (przedszkole), który według ciebie najlepiej zaspokoi potrzeby twojego dziecka. Najważniejsze jest podejście opiekuna do dziecka i dobre relacje między nimi.

Opiekun musi zostać przeszkolony w zakresie rozpoznawania i leczenia typowych krwawień, a także reagowania w nagłych wypadkach wymagających specjalistycznej opieki medycznej. Pamiętaj, że zaadaptowanie się do nowej sytuacji wszystkim zajmie trochę czasu.

„Na początku czułam się bardzo niepewnie.
Każdego dnia na rysunku zaznaczałam
siniaki Jasia. Gdy zmieniałam pieluszki,
sprawdzałam, czy wszystko jest w porządku.”

(Opiekunka domowa)

O czym muszą wiedzieć opiekunowie?

Opiekunowie muszą być dobrze zaznajomieni z chorobą dziecka. Powinni doskonale wiedzieć, co mogą, a czego nie powinni robić, aby zapewnić maksymalne bezpieczeństwo dziecku ze skazą krwotoczną, oraz jak mają sobie radzić z ewentualnymi krwawieniami. Rodzice powinni dostarczyć opiekunowi podstawowych informacji o skazie krwotocznej, udzielić wskazówek na temat zdrowia i bezpieczeństwa, powiedzieć o typowych objawach krwawień, udzielaniu pierwszej pomocy i postępowaniu w nagłych wypadkach.

„Gdy dowiedziałam się, że będę miała
w grupie chłopca z hemofilią, trochę się
zaniepokoiłam. Ale kiedy rodzice
porozmawiali ze mną i opowiedzieli,
jak radzą sobie z chorobą, stwierdziłam,
że dam sobie radę.”

(Wychowawczyni w przedszkolu)

Informacje o skazie krwotocznej

Potrzeby dziecka zmieniają się z biegiem czasu. Udzielenie opiekunom rzetelnych informacji o skazie krwotocznej oraz o odpowiednich środkach ostrożności, na różnych etapach rozwoju dziecka, jest najlepszym sposobem uniknięcia nieporozumień i obaw.

Porozmawiaj z pracownikami ośrodka leczenia skaz krwotocznych lub skontaktuj się z Polskim Stowarzyszeniem Chorych na Hemofilię, aby uzyskać rady i wskazówki, jak przekazywać wiedzę opiekunom.

Co opiekunowie powinni wiedzieć o skazach krwotocznych?

- * To choroby dziedziczne, przekazywane genetycznie. Nie są zaraźliwe.
- * Dzieci mające skazy krwotoczne w razie zranienia nie krwawią szybko, lecz dłużej.
- * Małe rany i zadrapania nie są poważnym problemem.
- * Udzielanie pierwszej pomocy w razie niewielkiego urazu wygląda podobnie, jak w przypadku zdrowych dzieci. Przy większych urazach trzeba zapewnić dziecku odpoczynek, przyłożyć zimny okład, ucisnąć miejsce krwawienia i unieść kończynę wyżej.
- * Krwawienia spowodowane poważnymi urazami mogą wymagać wstrzyknięcia koncentratu czynnika krzepnięcia. Poda go rodzic albo pielęgniarka z ośrodka leczenia skaz krwotocznych.
- * Czasami pojawiają się krwawienia wewnętrzne, które są trudne do rozpoznania. W przypadku jakichkolwiek wątpliwości opiekun powinien jak najszybciej skontaktować się z rodzicami, którzy podejmą decyzję, co robić (podać czynnik krzepnięcia, wezwać pogotowie, itd.).

Materiały edukacyjne, pomocne dla opiekunów, można uzyskać w kołach Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Są one również dostępne na stronie internetowej www.hemofilia.of.pl.



Dobre zabezpieczenia

Zalecane środki ostrożności zależą od specyfiki skazy krwotocznej, wieku dziecka, jego sprawności fizycznej oraz poziomu aktywności. Dbaj o regularne konsultacje z hematologiem. Udzieli on informacji o niezbędnych środkach ostrożności, które należy przedsięwziąć, by chronić dziecko przed urazami w domu lub w przedszkolu.

Trzeba tak przystosować dom oraz przedszkole, by maksymalnie chronić dziecko przed urazami. Jakie zabezpieczenia warto zastosować?

- * Osłonki na łóżeczko. Są bardzo ważne w pierwszych miesiącach życia dziecka, gdy zdobywa ono pierwsze umiejętności motoryczne (podnoszenie główki, przekręcanie się, siadanie, wstawanie). Miękkie osłonki na łóżeczko chronią dziecko przed pojawieniem się siniaków i urazów spowodowanych uderzeniem główką lub innymi częściami ciała o konstrukcję łóżeczka.
- * Bramki zabezpieczające. Warto ich używać, by uniemożliwić niemowlęciu i małemu dziecku dostęp do miejsc potencjalnie niebezpiecznych, takich jak schody czy kominki.
- * Blokady zabezpieczające. Warto je założyć na szafki i szuflady znajdujące się w zasięgu rąk dziecka. Wszystkie ostre przedmioty (noże, nożyczki, narzędzia, itp.), a także leki, środki czyszczące i inne niebezpieczne substancje powinny znajdować się w miejscu, do którego dziecko nie ma dostępu.

„Dla bezpieczeństwa Tomek zakładał mały
wyściełany kask. Kask chronił chłopca,
a jednocześnie dodawał mu uroku.
Nie musiałam wcale poświęcać Tomkowi
więcej czasu i energii niż innym dzieciom.
Wystarczyło być trochę bardziej czujnym.”

(Opiekunka w licencjonowanym żłobku)

- * Kask. Może być dobrą ochroną w pierwszych latach życia, zwłaszcza gdy dziecko uczy się np. jeździć na rowerze lub bawi się na placu zabaw. Porozmawiaj ze specjalistami z ośrodka leczenia skaz krwotocznych, czy dziecko powinno używać kasku.
- * Ochraniacze na łokcie i kolana. Niektórzy rodzice zakładają dzieciom ochraniacze albo kupują ubranka z gotowymi ochraniaczami. Rozważając decyzję, czy ich używać, należy wziąć pod uwagę poziom aktywności dziecka, częstość pojawiania się siniaków oraz urazów.
- * Narożniki na meble. Ostre krawędzie mebli warto zabezpieczyć miękkimi nakładkami. Łatwo tłukące się i niebezpieczne przedmioty powinny być trzymane poza zasięgiem rąk dziecka.
- * Antypoślizgowe maty i dywaniki. Upadek na podłogę, na której jest terakota, czy nawet zwykła deska, może spowodować poważny uraz, a nawet wylew. Miękkie, antypoślizgowe dywany i maty lepiej amortyzują siłę upadku.
- * Zabawki/urządzenia. Powinny być dostosowane do wieku dziecka, czyste, bezpieczne, pozbawione ostrych rogów i krawędzi.
- * Apteczka pierwszej pomocy. Dobrze wyposażona apteczka pierwszej pomocy jest niezbędna w przedszkolu. Powinna znajdować się w miejscu niedostępnym dla dzieci. W zamrażalniku lodówki warto przetrzymywać specjalne okłady żelowe (przydatne w leczeniu siniaków i obrzęków). Opiekunowie powinni nauczyć się, jak je stosować.
- * Dostosowany do wieku sport i aktywność ruchowa. Niektóre sporty i zajęcia ruchowe nie są wskazane dla dzieci ze skazami krwotocznymi. Czasami dziecko będzie potrzebować dodatkowego zabezpieczenia, takiego jak kask. Trzeba ustalić z opiekunami, jakie rodzaje aktywności fizycznej są odpowiednie, a jakie niewskazane, na poszczególnych etapach rozwoju dziecka.

Przedszkole powinno być bezpieczne, jednak opiekunowie nie mogą być nadopiekuńczy. Znalezienie równowagi bywa trudnym wyzwaniem. Pamiętaj, że podczas dorastania, które jest swego rodzaju „podróżą” dziecka w kierunku niezależności, nie da się uniknąć siniaków i upadków. Dziecko uczy się oceniać zagrożenia metodą prób i błędów. W miarę jego dorastania niektóre środki ostrożności nie będą już potrzebne, mogą za to pojawić się nowe.

Jeśli będziesz potrzebować wskazówek na temat różnego rodzaju zabezpieczeń, skonsultuj się z ośrodkiem leczenia skaz krwotocznych.

Wymiana informacji

Bardzo ważna jest stała komunikacja pomiędzy opiekunem a rodzicami dziecka. Warto prowadzić zeszyt (dziennik) na temat stanu zdrowia dziecka. Możesz w nim przygotowywać notatki dotyczące aktualnych problemów zdrowotnych lub potrzeb dziecka, opiekunowie zaś będą zapisywać istotne wydarzenia, które pojawiły się w ciągu dnia. To dobry sposób tworzenia otwartego i nieprzerwanego dialogu.



Wskazówki i informacje medyczne

Najlepiej w jasny i zrozumiały sposób przekazywać opiekunom wskazówki, jak powinni postępować z dzieckiem. Upewnij się, że opiekun wie, w jaki sposób skontaktować się z tobą lub z odpowiednimi służbami medycznymi, jeśli zajdzie taka potrzeba.

Ważne zagadnienia, które należy omówić z opiekunem:

- * Leki.** Nie wolno podawać dziecku żadnych leków bez wyraźnego pozwolenia i instrukcji lekarza (na instrukcji powinna być pieczętka zakładu medycznego i osobista pieczętka lekarza).
- * Aspiryna i ibuprofen.** Nigdy nie wolno podawać dziecku aspiryny i jej pochodnych, a także niesteroidowych leków przeciwzapalnych zawierających ibuprofen (np. Ibufen, Nurofen, Ibum), ponieważ mogą one zaburzać krzepnięcie krwi.
- * Urazy i krwawienia.** Należy zwracać szczególną uwagę na urazy i objawy krwawienia. Niekiedy dochodzi do krwawień wewnętrznych, które są trudne do rozpoznania. Warto powiedzieć opiekunom o objawach wskazujących na krwawienie. To np.: utykanie, ograniczona ruchomość stawu, jego ocieplenie, pojawiające się uczucie mrowienia, ból, nietypowa ospałość dziecka.
- * Pierwsza pomoc.** Opiekun musi wiedzieć, jak udzielić pomocy w razie różnych urazów. W przypadku mniejszych krwawień wystarczy zapewnić dziecku odpoczynek, przyłożyć zimny okład, ucisnąć miejsce krwawienia i unieść kończynę. Przy poważniejszych urazach konieczne jest wstrzyknięcie koncentratu czynnika krzepnięcia.
- * Kontakt z rodzicami i szpitalem.** Przy poważniejszych urazach lub krwawieniach trzeba jak najszybciej skontaktować się z rodzicami i/lub szpitalem w celu ustalenia dalszego postępowania.
- * Pogotowie.** W przypadku poważnych lub zagrażających życiu obrażeń, takich jak urazy głowy, szyi lub brzucha, należy dodatkowo wezwać pogotowie (tel. 999 lub 112).

Informacje, w jaki sposób udzielić pierwszej pomocy dziecku ze skazą krwotoczną oraz jak postępować w przypadku krwawień, znajdziesz również w książeczce „Dziecko chore na hemofilię w szkole” oraz w filmach: „Hemofilia i szkoła” oraz „Hemofilia. Co powinien wiedzieć personel szkolny”, które zostały wydane przez Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię.

Ważne informacje dla opiekunów

Informacje dotyczące dziecka, jego rodziców oraz miejsc, gdzie dziecko może uzyskać leczenie, muszą być na bieżąco aktualizowane.

Najważniejsze dane, którymi zawsze powinien dysponować opiekun, to:

- * imię i nazwisko dziecka i jego rodziców, adres domowy i numer telefonu,
- * numery telefonów komórkowych oraz numery telefonów do pracy rodziców,
- * numer telefonu do pediatry i/lub hematologa,
- * numer telefonu do ośrodka leczenia szkodliwych krwotocznych,
- * numer telefonu do szpitala i pogotowia ratunkowego,
- * numer telefonu do innej bliskiej osoby, jako dodatkowy kontakt w nagłych wypadkach.

Opiekun powinien mieć także legitymację dziecka chorego na szkodliwą krwotoczną lub inny dokument, który zawiera następujące informacje medyczne:

- * nazwisko lekarza hematologa i jego numer telefonu,
- * adres i numer telefonu do szpitala,
- * rodzaj i stopień ciężkości choroby krwotocznej,
- * poziom czynnika i zalecane leczenie,
- * inne problemy zdrowotne dziecka (inhibitory, alergie itp.).

Na plakacie „Jak rozpoznawać i leczyć krwawienia oraz urazy”, wydanym przez Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, można znaleźć wskazówki dla opiekunów dotyczące rozpoznawania krwawień. Jest tam również miejsce, gdzie rodzice mogą umieścić swoje dane kontaktowe. **Aby otrzymać plakat, wystarczy skontaktować się z ośrodkiem leczenia szkodliwych krwotocznych lub z Polskim Stowarzyszeniem Chorych na Hemofilię.**

Jak rozpoznawać i leczyć krwawienia oraz urazy

Obserwuj dziecko po zabawie, leżakowaniu czy posiłku

Zwracaj uwagę na:

- siniaki, guzy
- obrzęki, zaczerwienienie skóry
- ból, niepokój i rozdrażnienie dziecka pojawiające się bez uchwytnej przyczyny
- zmniejszenie aktywności dziecka, większą senność niż zwykle

Wyczuj ręką:

- ocieplenie i/lub obrzęk
- nadwrażliwość na dotyk w okolicach stawów i mięśni

Sprawdź, czy dziecko:

- może wykonywać symetryczne ruchy (porównuj ręce, nogi, dłonie, stopy)
- bez trudu chodzi, biega, sięga po przedmioty



Objawy krwawienia śródczaszkowego

- utrata przytomności
- nudności i/lub wymioty
- ból głowy, senność, zawroty głowy
- drażliwość lub pocenie się
- senność, trudności z koordynacją ruchów

Objawy krwawienia do tkanek miękkich:

- siniaki, przebarwienia skóry
- niewiedki obrzęk

Objawy krwawienia w obrębie jamy brzusznej:

- czerwony lub brązowy mocz
- krwisty, czarny lub śludisty stolec

Objawy krwawień dostawowych

- rzadkie poruszenie chorego części ciała (szczególnie dotyczy to kolan, stawu skokowego, łokcia)
- zmniejszona ruchomość stawu (trudności przy sięganiu po przedmioty, chodzeniu, bieganiu)
- dyskomfort podczas ruchów wykonywanych w poszczególnych stawach
- ocieplenie i obrzęk stawu

Objawy krwawienia do mięśni:

- ograniczenie ruchomości reki lub nogi
- obrzęk, czasem ocieplenie lub uczucie napięcia
- tłiwosć przy ruchach lub dotyku

Krwawienia w tych okolicach są szczególnie poważne i wymagają niezwłocznej reakcji!

■ GŁOWA ■ OKO ■ SZYJA ■ BRZUCH ■ PACHWINA ■ BIODRO

Niezwłocznie wezwij pomoc medyczną

Leczenie typowych krwawień u dzieci chorych na skazy krwotoczne

Dzieci chore na skazy krwotoczne krwawią dłużej niż pozostałe, jednak drobne skaleczenia i zadrapania nie zagrażają życiu.

Krwawienia z ust i dziąseł

- Zablokuj rękawiczką jednostronowe. Mocno uciskaj miejsce krwawienia przez ok. 20 minut.
- Zastosuj zimny okład, jeżeli to możliwe. Przykłóć lod lub ścieł chłodzący.
- Jeśli krwawienie nie ustępuje po 20 minutach, zatelefonuj do rodzica lub opiekuna.

Krwawienia z nosa

- Połóż dziecko z głową pochyloną do przodu.
- Zablokuj rękawiczką jednostronnie i mocno uciskaj skrzydłko nosa przez 20 minut (najlepiej przykłóć zimny okład).
- Przykłóć zimny okład lub lod zawiąnięty w materiał.
- Jeśli krwawienie nie ustępuje po 20 minutach, zatelefonuj do rodzica lub opiekuna.

Krwawienia do mięśni i/lub stawów

- Zatelefonuj do rodzica lub opiekuna.
- Czekaj na ich przyjazd.
- Uspokój dziecko, aby uniknąć dalszych urazów.
- Przykłóć lod (maksymalnie na 20 minut). Najlepiej zawinąć go w kawałek materiału.
- Owinię staw elastycznym bandażem.
- Unieś kończynę lub część ciała, w obrębie której doszło do krwawienia.

Nie podawaj dziecku żadnych leków, poza zaleconymi przez lekarza. **NIGDY NIE PODAWAJ** dziecku choremu na hemofilii lub inną pokrewną skazę krwotoczną **ASPIRYNY** (ani preparatów zawierających kwas acetylosalicylowy) lub niesteroidowych leków przeciwzapalnych takich jak np. **IBUPROFEN**.

W przypadku przedłużającego się krwawienia albo poważnego urazu natychmiast skontaktuj się z rodzicami

Dziecko _____
Rodzice _____
Dodatkowy kontakt (alternatywny) _____
Lekarz prowadzący _____
Ośrodek leczenia _____

 Polskie Stowarzyszenie
Chorych na Hemofilię

www.hemofilia.of.pl

Przygotowanie na wypadek konieczności skorzystania z pomocy medycznej

Warto mieć przygotowaną i spakowaną torbę, która przyda się w razie wypadku. Zaoszczędzi to czas w sytuacji, gdy dziecko będzie musiało nagle udać się do szpitala. W torbie powinna znaleźć się dokumentacja medyczna dziecka oraz przyjmowane przez niego leki, ubranie na zmianę (ewentualnie pieluszki, jeśli jeszcze ich używa). Książka i ulubiona zabawka mogą umilić czas oczekiwania na lekarza lub na wyniki badań.

PIERWSZE DNI W PRZEDSZKOLU

Nabranie pewności we wzajemnych kontaktach zajmie trochę czasu, zarówno dziecku, jak i opiekunowi. To kilka wskazówek, które mogą być pomocne, by dziecko szybciej zaadaptowało się do nowej sytuacji i ją zaakceptowało. Są szczególnie przydatne, gdy idzie ono pierwszy raz do przedszkola.

- * Wyjaśnij dziecku, że rozstajecie się tylko na pewien czas. Opisz, jak ciekawie może go spędzić z opiekunem. Zapewnij, że po nie wrócisz.
- * Poproś wychowawcę, by dziecko mogło przez pierwsze tygodnie przynosić swoją ulubioną zabawkę lub jakiś inny przedmiot. To pomoże mu oswoić się z sytuacją i da większe poczucie bezpieczeństwa.
- * Stopniowo przyzwyczajaj dziecko do nowej sytuacji. Zacznij od wspólnej, krótkiej wizyty w przedszkolu, potem wydłużaj okresy rozstania.
- * Pozwól mu zaadaptować się do nowego otoczenia. Nawiązanie relacji między dzieckiem a opiekunem będzie wymagać czasu.

Jeśli po miesiącu dziecko nie przystosowało się do nowego miejsca, przeanalizuj sytuację. Porozmawiaj z wychowawcą, wspólnie zastanówcie się, co jest trudne dla dziecka i przeszkadza w procesie adaptacji. Postarajcie się wspólnie znaleźć rozwiązanie sytuacji. Należy dołożyć starań, aby szybko rozwiązać problemy, żeby dziecko miało pozytywne wrażenia z relacji z opiekunami.

„Nie boję się już i nie zawahałabym się
ponownie zaopiekować chłopcem
chorym na hemofilię.”

(Prywatna opiekunka)

WSKAZÓWKI KOŃCOWE

Jeśli masz wątpliwości, jak postępować, zawsze staraj się rozmawiać na ten temat z pediatrą lub pracownikiem ośrodka leczenia skaz krwotocznych. Pytaj, choćby tylko po to, aby upewnić się, że postępujesz słusznie. Uzyskasz niezbędne informacje i wsparcie, którego tak bardzo potrzebujesz. Warto też zwrócić się o pomoc do lokalnego koła Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Na pewno znajdziesz tam pomoc i wiele rad, jak uczyć życia dziecko ze skazą krwotoczną.



Jeśli chcesz uzyskać więcej informacji, skontaktuj się z PSCH:
Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię
ul. I. Gandhi 14, 02-776 Warszawa
www.hemofilia.of.pl

KOŁA TERENOWE

GDAŃSK: 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. Marcelińska 44 (RCKiK)

RZESZÓW: 35-310 Rzeszów, ul. Wierzbowa 14 (RCKiK)

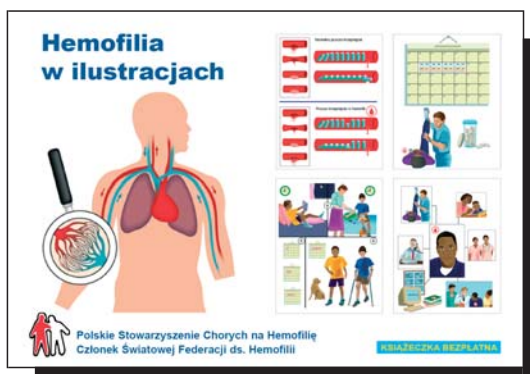
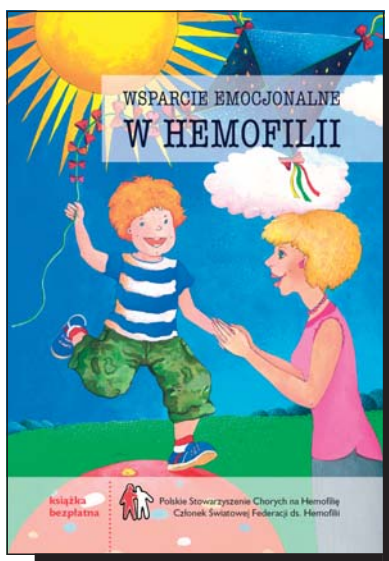
SZCZECIN: 70-482 Szczecin, Al. Wojska Polskiego 80/82 (RCKiK)

WARSZAWA: 02-776 Warszawa, ul. I. Gandhi 14

WROCŁAW: 50-345 Wrocław, ul. Czerwonego Krzyża 5 (RCKiK)

Informacje uzupełniające

Jeśli chcesz dowiedzieć się więcej na temat hemofilii oraz brać udział w wymianie poglądów na temat tej choroby za pośrednictwem internetowej grupy dyskusyjnej, zajrzyj na stronę: www.hemofilia.of.pl. Znajduje się tam wiele publikacji i materiałów dotyczących hemofilii oraz innych skaz krwotocznych, a także wskazówki, jak zostać uczestnikiem grupy dyskusyjnej.





Publikacja została wydana dzięki funduszom pochodzącym
z odliczenia 1% podatku na PSCH jako Organizację Pożytku Publicznego

*PSCH jest członkiem World Federation of Hemophilia
i European Haemophilia Consortium*