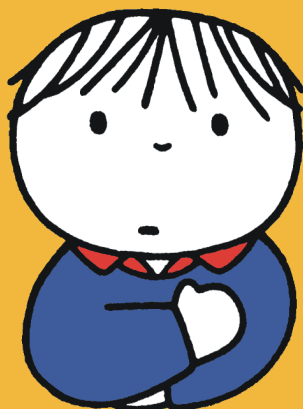




JAŚ MA HEMOFILIĘ



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię
Członek Światowej Federacji ds. Hemofilii

JAŚ MA HEMOFILIĘ

Ilustracje Dick Bruna



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię
Członek Światowej Federacji ds. Hemofilii

Tytuł oryginału w j. angielskim: "Children's Haemophilia Book", opracowała grupa matek z Newcastle Haemophilia Reference Centre, Royal Victoria Infirmary, Newcastle-upon-Tyne, UK; Konsultacja Jean Lovie BA, Maureen Fearn SRN oraz Peter Jones MD FRCP DCH.

Wydawca: The Concept Partnership Limited, 1 Adams Avenue, Northampton NN1 4LQ, UK, 1980 (2 wydanie 1990).

Tytuł wydania holenderskiego: "Jeroen heeft hemofilie", opracowanie Nelleke Moen, Kirsten Olofsen, Clasien Schakenraad i Cees Smit.

Wydawca: Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) 1994.

Ilustracje: Dick Bruna, © copyright Mercis b.v.1980.

Tekst, © copyright The Concept Partnership Ltd 1980, 21990.

Tłumaczenie: Agnieszka Magierska-Bossack

Opracowanie materiałów: Agnieszka Cybulska, Bernadetta Pieczyńska, Agnieszka Michnowicz i Bogdan Gajewski

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

**Książeczka Publikacja Polskiego Stowarzyszenia
Chorych na Hemofilię**

Pozycja wydana dzięki wsparciu finansowemu:

ELEKTROINSTALATORSTWO

ul. Mała 27

Dąbrówka Wielkopolska

66-210 Zbąszynek

oraz osób prywatnych

Wydanie pierwsze

Warszawa 2009

Słowo wstępne

"Jaś ma hemofilię" to polskie wydanie angielskiej książeczki dla dzieci chorych na hemofilię.

Warto, by przeczytały ją nie tylko dzieci chore na tę chorobę, ale także rodzeństwo, przyjaciele i wszystkie dzieci, które towarzyszą małym hemofilikom podczas zabaw. Można ją z powodzeniem wykorzystywać np. w przedszkolu czy w szkole, aby uświadomić rówieśnikom, co czują dzieci chore na hemofilię i jak należy postępować, aby wspierać je w trudnych chwilach i nie narażać na niepotrzebny ból.

Angielski oryginał książeczki powstał w 1980 roku z inicjatywy matek angielskich dzieci chorych na hemofilię. Polskie wydanie zostało przetłumaczone z wydania niemieckiego.

Dzięki tej publikacji Państwa dziecko lepiej zrozumie, jak ważne jest wczesne rozpoznawanie i leczenie wylewów. Dziecko powinno jak najszybciej nauczyć się, jak rozpoznawać wylew, zanim zacznie być widoczny i bolesny.

Wczesne objawy jakie towarzyszą wylewom do stawów zostały określone w tekście jako "dziwne odczucie" lub "mrowienie". Zarówno w domu, w przedszkolu, jak i w szkole dziecko powinno nauczyć się określania bólu, który może sygnalizować rozwijający się wylew, dotyczy to też informowania o skaleczeniach czy urazach.

Książeczka uczy dziecko, że personel szpitala i przychodni - lekarz oraz pielęgniarka - są po to, aby mu pomóc. Nie musi się obawiać, że każda wizyta w szpitalu czy przychodni oznacza nieprzyjemny zastrzyk. Publikacja pozwoli też zrozumieć rodzicom, że regularne wizyty u lekarza w ośrodku leczenia chorych na hemofilię to bardzo ważna część profilaktyki oraz wyraz dbałości o prawidłowy rozwój dziecka, zwłaszcza w pierwszych latach jego życia.

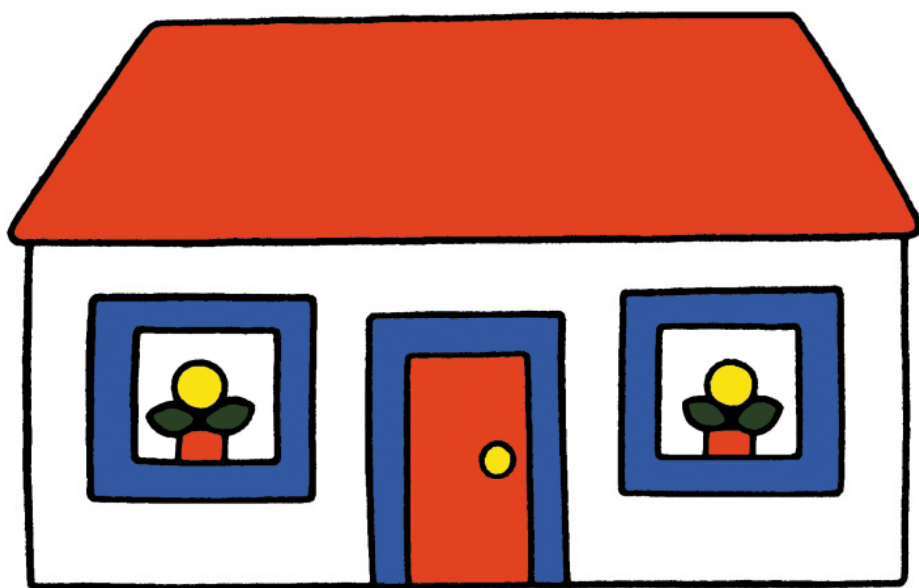
Celem publikacji jest zrozumienie, że Państwa dziecko może się normalnie bawić z przyjaciółmi i rodzeństwem, którzy - wiedząc o jego chorobie - mogą pozytywnie wpływać na rodzaj zabawy oraz zwracać uwagę na jego bezpieczeństwo.

Istotne jest także, aby nauczyć dziecko objęte programem leczenia profilaktycznego, że mimo wszystko musi być uważne i w razie "uczucia mrowienia" lub bólu jak najszybciej przekazywać informację o tym rodzicom i opiekunom w przedszkolu czy w szkole.

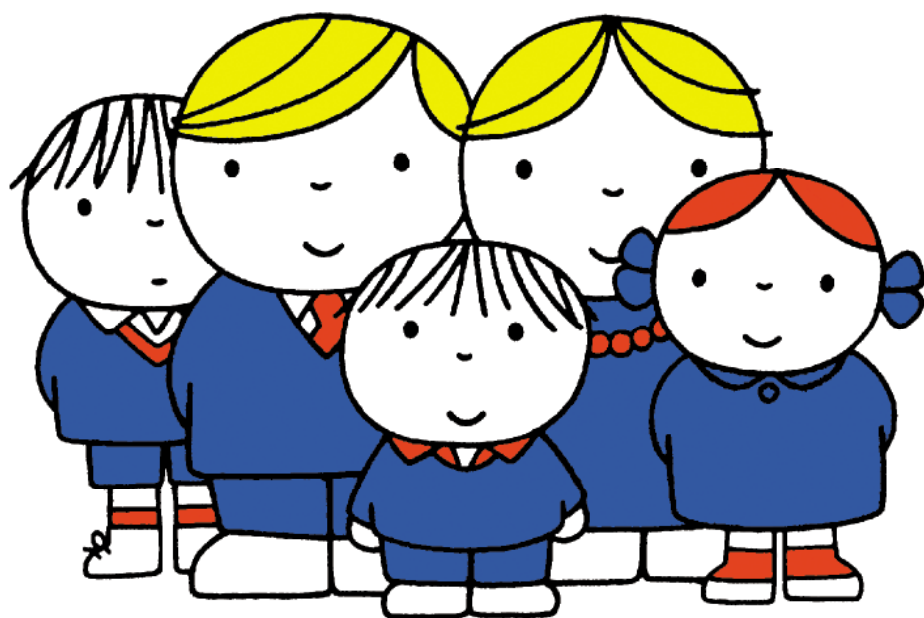
Mam nadzieję, że lektura tej sympatycznej książeczki pomoże wszystkim "Hemofilutkom" i ich bliskim ośwoić chorobę ...

... dla mojego dzielnego Karolka - dumna mama

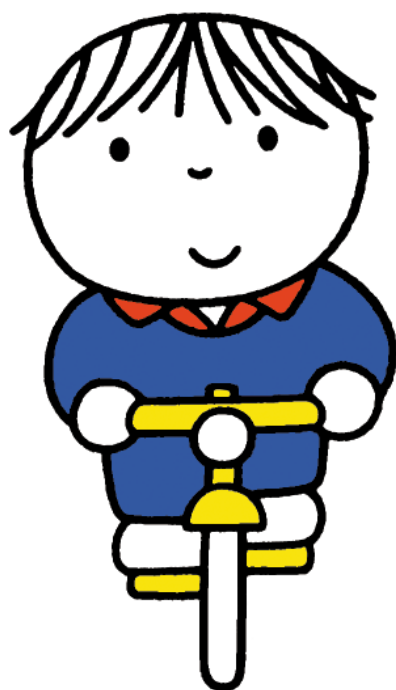
***Był sobie
mały, biały domek
z niebieskimi oknami
i czerwonymi drzwiami...***



W domku tym mieszka rodzina...
Domek stoi pod miastem.
Tata uprawia pole,
a mama troszczy się o zwierzęta w gospodarstwie.
Mają troje dzieci.
Pawełek ma dziewięć lat.
Jest już duży i chodzi do szkoły.
Ania ma sześć lat i rude włosy.
A najmłodszy Jaś ma dopiero cztery latka.



***Jaś przez cały dzień chciałby się tylko bawić i bawić!
Czasem bawi się z przyjaciółmi w ogrodzie,
a czasem ma ogromną ochotę pojeździć na rowerku.***



***Od czasu do czasu Jaś ma takie dziwne odczucie,
jakby mrowienie
w rączkach albo w nóżkach,
czasem to nawet boli.***

***Niekiedy zdarza się to podczas zabawy z przyjaciółmi,
a czasem nawet wtedy, gdy tylko siedzi i ogląda telewizję.***

***Gdy Jaś ma to dziwne odczucie,
od razu mówi o nim mamie lub tacie.***

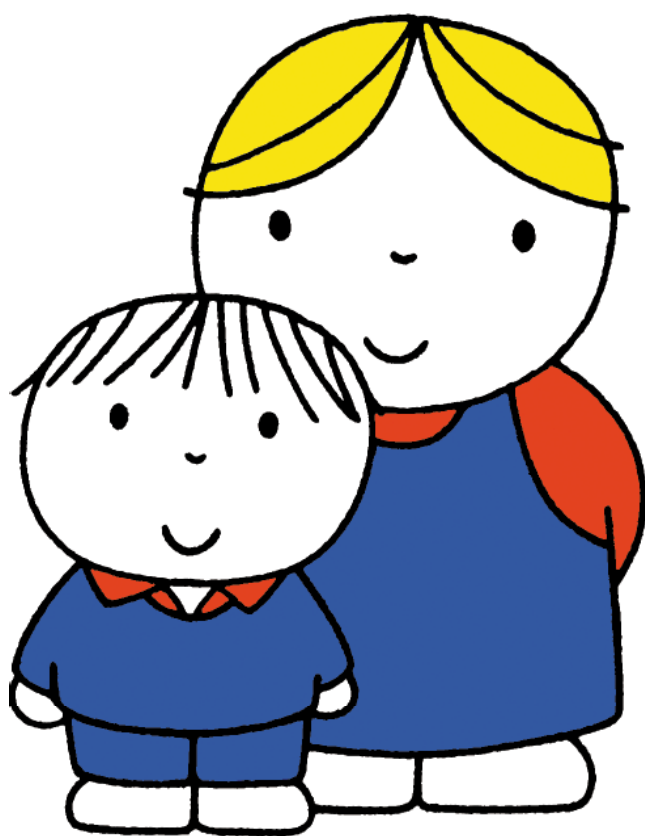
***Rodzice są zadowoleni,
że Jaś im od razu o tym mówi.***

Kiedys Jaś spadł z rowerka.

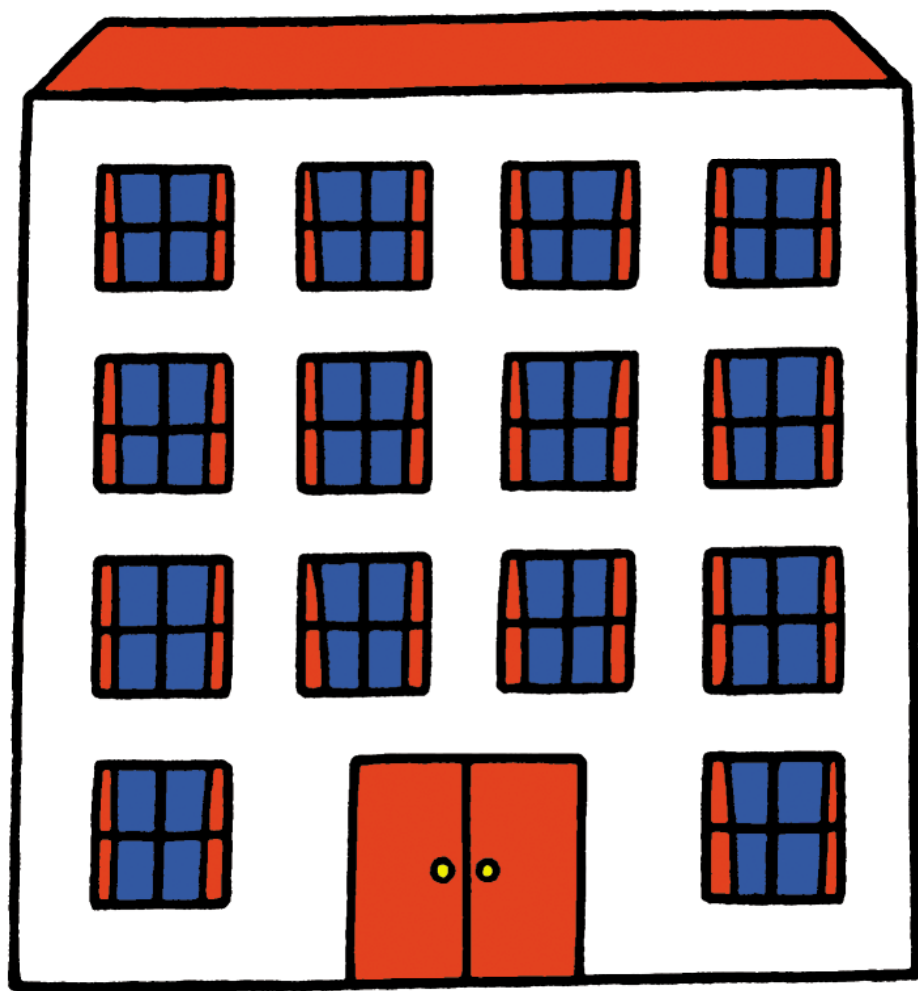
Od razu powiedział o tym mamie.

Bolało i pojawiło się to dziwne odczucie.

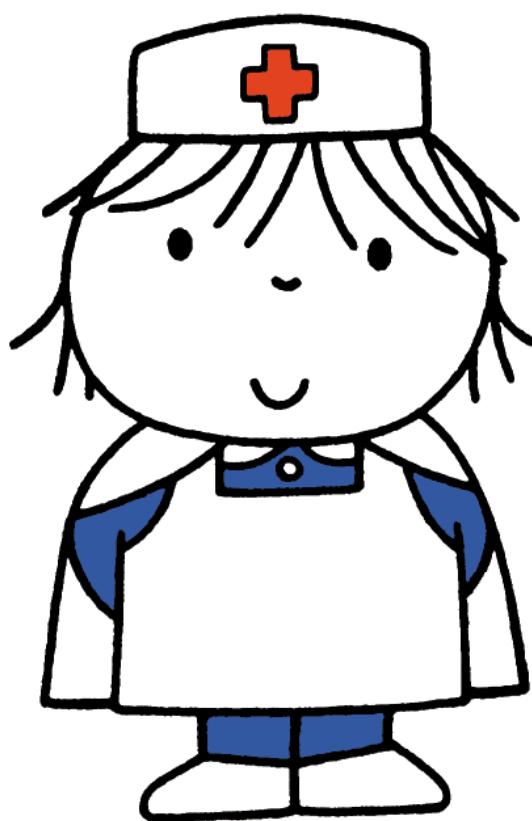
***Mama była wdzięczna,
że Jaś od razu opowiedział jej, co się stało.***



***Gdy Jaś ma to dziwne odczucie lub gdy go coś boli,
od razu mówi o tym mamie lub tacie.
Rodzice jadą z nim wtedy jak najszybciej do szpitala.
Tam lekarz i pielęgniarka oglądają bolącą rączkę lub nóżkę
Jasia.***



***Pielęgniarka jest bardzo miła.
Czasem Jaś musi dostać zastrzyk.
Mama lub tata pomagają wtedy pielęgniarce
i lekarzowi.
Jasiowi zastrzyki wcale, ale to wcale się nie podobają,
ale Jaś wie,
że podczas zastrzyku mama lub tata weźmie
go na kolana i mocno przytuli.
Jaś jest bardzo dzielny.
Teraz Jaś przyjmuje zastrzyki trzy razy w tygodniu.
Dzięki temu jego rączki i nóżki nie bolą tak często jak
kiedyś, a siniaki nie pojawiają się tak szybko.
Zastrzyki są coraz mniej nieprzyjemne.***



**Czasami wszyscy: mama, tata, Pawełek, Ania i Jaś
razem jadą do ośrodka leczenia chorych na hemofilię.**

**Tak nazywa się to miejsce,
gdzie lekarze zajmują się wieloma chłopcami,
którzy podobnie jak Jaś mają czasami to dziwne
i nieprzyjemne mrowienie.**

**Paweł i Ania mogą wtedy zobaczyć,
dokąd zawsze jeździ Jaś.**

**Ładnie witają się z pielęgniarką i lekarzem,
którzy pomagają ich braciszкови.**

**Jaś przyjmuje zastrzyki trzy razy w tygodniu
i nie musi już tak często jeździć do ośrodka leczenia
chorych na hemofilię.**

**Lekarz jest zadowolony, gdy Jaś odwiedza go
cztery razy w roku,**

nawet jeśli nie potrzebuje zastrzyku.

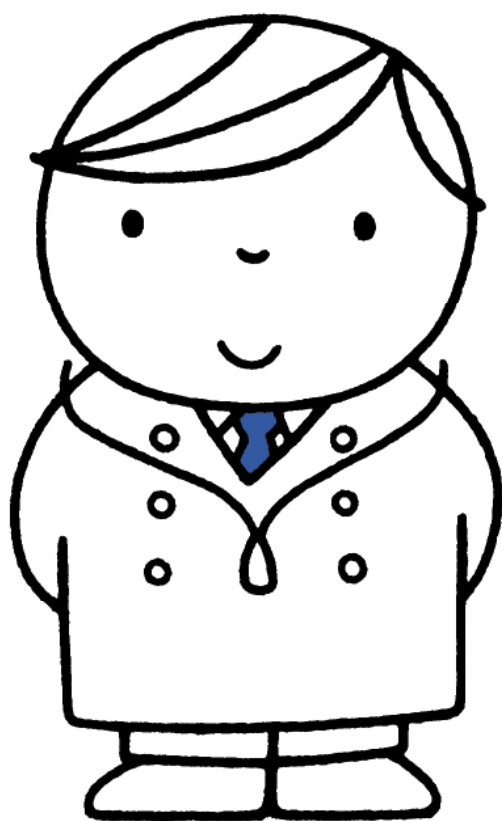
**Może wtedy zbadać Jasia i sprawdzić, ile urósł
i jak się czuje.**

Jaś lubi pana doktora,

bo może mu zadawać mnóstwo pytań.

Pan doktor zawsze ma dla niego czas.

**"Jasiu, wiesz dlaczego regularnie do mnie przychodzisz?",
pyta lekarz.**



**“U każdego człowieka w całym ciele krąży krew.
We krwi znajduje się troszkę takiej specjalnej substancji
klejącej.**

**Nazywamy ją czynnikiem krzepnięcia.
Gdy twój brat lub siostra skaleczą się, ta substancja
klejąca w ich krwi powoduje,
że rana szybko goi się i powstaje na niej piękny strupek.
Wówczas krwawienie ustaje.**

**U chłopców takich jak ty
we krwi jest za mało tego czynnika krzepnięcia.**

Oznacza to, że mają oni hemofilię.

Hemofilia to trudne słowo.

**Przez cieniutki wężyk zakończony igłą
podajemy ci ten czynnik,
a wtedy tak samo jak Paweł i Ania
masz wystarczająco dużo substancji klejącej i skaleczenia
goją się u ciebie tak szybko, jak u nich.**

**Czasem czujesz ból,
albo masz nieprzyjemne uczucie mrowienia i ucisku,
np. w kolanie.”**

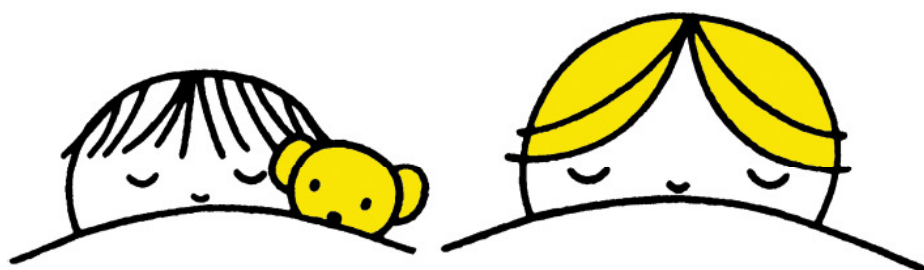
**Oznacza to, że w kolanie powstał wylew.
“Nie widzisz go, ale czujesz”, wyjaśnia Jasiowi lekarz.**

**“Gdy damy ci troszkę tej substancji klejącej,
czyli gdy wstrzykniemy czynnik,
pomagamy ci,**

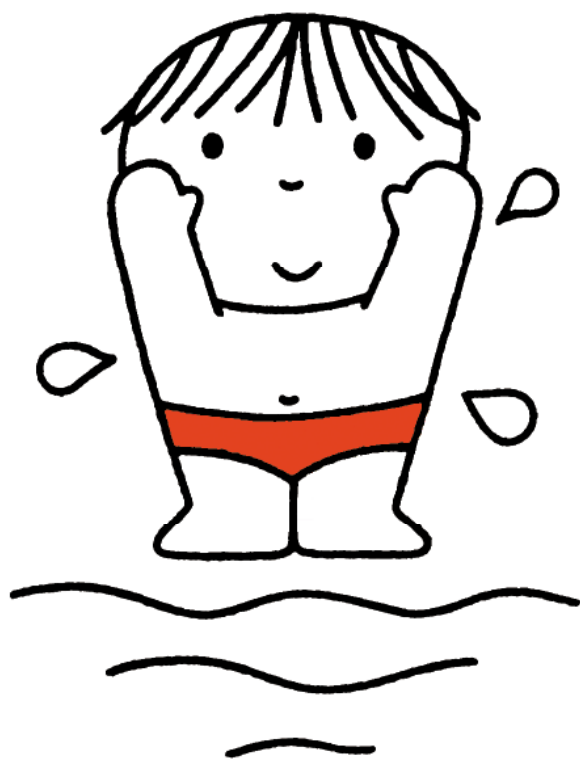
***bo wtedy ustaje krwawienie,
a nieprzyjemne odczucia znikają.”
Pan doktor decyduje o tym, czy Jasiowi
potrzebny jest zastrzyk, czy nie.
Coraz częściej decyzję o podaniu czynnika
podejmują też w domu mama i tata Jasia.***



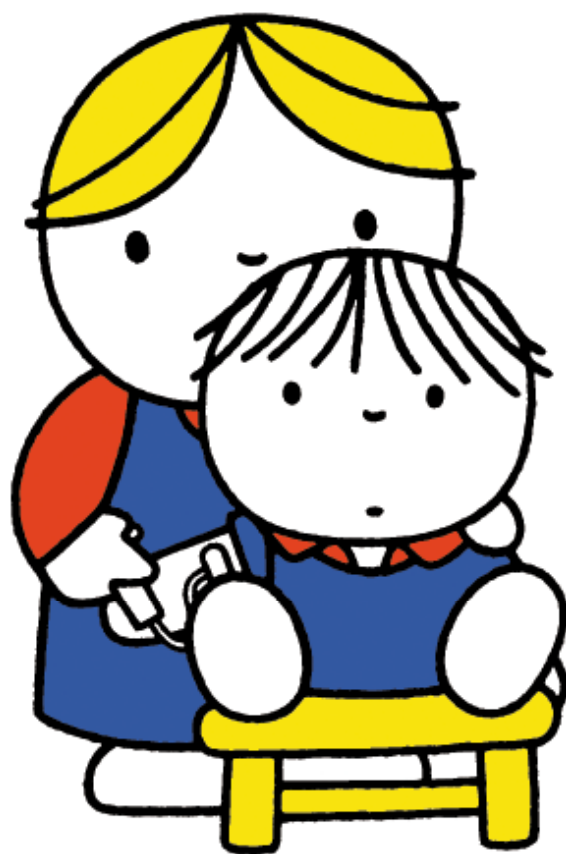
**Gdy Jaś dostanie zastrzyk,
bo miał właśnie "to nieprzyjemne odczucie"
albo go bardzo bolało,
może się po zastrzyku dalej bawić - tak mówi lekarz.
Bieganie czy jazda na rowerku muszą jednak poczekać,
nawet cały następny dzień.
Kiedyś Jaś musiał zostać na całą noc w szpitalu.
Na szczęście mogła być z nim mama.**



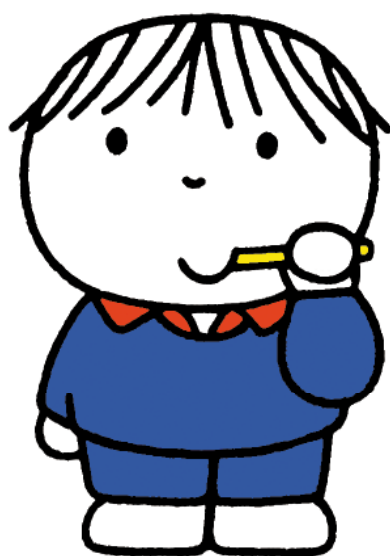
***Jaś przychodzi od czasu do czasu
do takiej pani albo pana,
którzy pokazują mu specjalne ćwiczenia dla rąk i nóg.
Taka osoba nazywa się fizjoterapeutą.
Fizjoterapeuta to też bardzo trudne słowo.
Dzięki takim ćwiczeniom wzmacniają się mięśnie Jasia
i staje się on tak samo sprawny i silny jak inne dzieci,
i tak samo jak one może biegać, skakać i pływać ...
Jaś chce być kiedyś tak duży i silny
jak jego tata.***



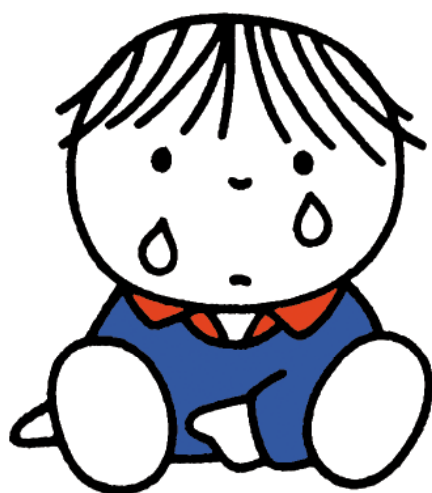
***Jaś wie, że gdy mama i tata nauczą się od pana doktora,
będą mogli sami podawać mu zastrzyki w domu.
Wtedy będą mogli bez przeszkód wyjechać na urlop.
Czynnik i strzykawki będą zabierali ze sobą.
Gdy będzie miał to dziwne odczucie albo
gdy się mocno skaleczy,
tata i mama będą mogli mu od razu pomóc.
I nie będą musieli szukać lekarza.
Kiedyś, gdy Jaś będzie już duży,
sam nauczy się, jak podawać sobie zastrzyki.***



***Czasami Jaś idzie
razem z Pawłem i Anią do dentysty.
Dentysta przypomina im,
aby zawsze dokładnie czyścili zęby.
Wtedy zęby będą silne i zdrowe.***



***Kiedyś, w czasie zabawy, Jaś poczuł
nieprzyjemny ból w kostce.
Najpierw tylko troszkę mrowiło,
więc Jaś zapomniał powiedzieć o tym mamie.
Akurat tak fajnie się bawił...
Powiedział jej dopiero podczas obiadu.
Kostka już spuchła i mocno bolała. Jaś się rozplakał.
W szpitalu lekarz powiedział:
"Jasiu, nie możesz zapominać o tym,
aby powiedzieć mamusi lub tatusiowi,
że cię coś zaczyna boleć.
Im później im o tym powiesz, tak jak dzisiaj,
tym bardziej kostka będzie cię bolała,
a tego przecież nie chcemy."***



***Na co dzień Jaś nie myśli o hemofilii.
Tylko czasami,
gdy ma akurat ochotę poskakać i podokazywać.
Ale wszyscy jego przyjaciele wiedzą już,
że Jaś przyjmuje czasem "takie specjalne zastrzyki"
i dlatego wybierają spokojne zabawy i gry.
A Jaś wie, że czynnik, który dostaje trzy razy w tygodniu,
pomaga mu i chroni przed bólem.
Ale mimo tego stara się bardzo na siebie uważać.***

***W przyszłości Jaś chce zostać lekarzem.
Będzie pomagał chorym dzieciom.***



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię

ul. I. Gandhi 14, 02-776 Warszawa

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)

PODLASKIE

19-100 Mońki,
ul. Wyzwolenia 2b/7

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)

Jeżeli chcesz brać udział w wymianie poglądów i we wzajemnym wsparciu chorych na hemofilię za pośrednictwem internetowej grupy dyskusyjnej, zajrzyj na stronę: <http://www.hemofilia.of.pl>
Znajdziesz tam informacje, jak zostać jednym z jej uczestników.



Książeczka bezpłatna