

# 10 Dorastanie z hemofilią

W tym rozdziale znajdziesz odpowiedzi na następujące pytania:

## OKRES NIEMOWLĘCY

- Jakie mogą być reakcje rodziców na wiadomość, że dziecko ma hemofilię?
- Kto jeszcze powinien wiedzieć, że dziecko ma hemofilię?
- Jak wygląda opieka nad dzieckiem chorym na hemofilię w pierwszych dwóch latach życia?

## OKRES PONIEMOWLĘCY I PRZEDSZKOLNY

- Czego rodzice mogą oczekiwać, gdy ich dziecko uczy się chodzić oraz w okresie przedszkolnym?

## OKRES NASTOLETNI (DOJRZEWANIA)

- Na jakie typowe problemy natyka się nastolatek chory na hemofilię i jego rodzice?

**Claudine Amesse, RN,**

pielęgniarka koordynująca, Centre d'hemostase (Zakład Zaburzeń Hemostazy),  
CHU Sainte-Justine, Montreal, Quebec

**Suzanne Douesnard, Ph. D. Psych.,**

Program Hematologii i Onkologii, CHU Sainte-Justine, Montreal, Quebec

**Georges-Étienne Rivard, M.D., FRCPC,**

dyrektor, Centre d'hemostase (Zakład Zaburzeń Hemostazy), CHU Sainte-Justine,  
Montreal, Quebec

**Helene Zereik,**

matka dwójki dzieci, w tym syna z hemofilią, Montreal, Quebec



# 10 Dorastanie z hemofilią

*„Pozytywne podejście rodziców do problemów hemofilii pomoże ich dziecku przyjąć taką samą postawę.”*



Paul, 4 lata, w swoim ubraniu skauta

## WSTĘP

Zachowanie dystansu do choroby może stanowić wyzwanie dla rodziców, którzy powinni pogodzić się z tym, że ich dziecko ma hemofilię, a także wspierać je w poznawaniu i akceptacji choroby.

W związku z hemofilią pojawiają się pewne wyzwania emocjonalne i społeczne. Każda rodzina musi uczyć się na swoich własnych doświadczeniach, jak radzić sobie z chorobą.

Nie wszystkie dzieci chore na hemofilię i nie wszyscy rodzice mają takie same doświadczenia związane z chorobą. Jest też dostępnych wiele innych form pomocy, które zapewniają oparcie rodzicom i z których może korzystać dziecko, a także pozostali członkowie rodziny, przyjaciele, nauczyciele i inne osoby, ważne w życiu dziecka.

Diagnoza „hemofilia” mogła wywołać u Ciebie uczucie smutku, zmartwienia i bezradności. Pracownik socjalny i psycholog z ośrodka leczenia hemofilii będą Waszymi przewodnikami. Pomogą Tobie i Twojej rodzinie odpowiadać na stawiane pytania. Nauka przystosowywania się do przewlekłej choroby będzie obfitować w sukcesy i porażki. Nie wahaj się rozmawiać z członkami zespołu opieki, jeśli czymś się niepokoisz lub masz jakieś pytania.

Dzięki biuletynom, książkom, stronom internetowym, organizacjom dla osób z hemofilią oraz innym rodzinom wkrótce odkryjesz, że nie jesteś sam/-a. Dowiedz się w ośrodku leczenia hemofilii lub w stowarzyszeniu chorych, czy w Twoim rejonie są organizowane spotkania chorych i ich rodzin. Poproś o kontakt z rodzinami mieszkającymi w pobliżu. Internet pozwala obecnie na kontakt i wymianę doświadczeń z innymi ludźmi mimo odległości.

Niektóre zdjęcia zamieszczone w tym rozdziale pochodzą z albumu rodzinnego Paula Wiltona. Wydawnictwo dziękuje za ich udostępnienie i zezwolenie na publikację jako ilustrację do rozdziału „Dorastanie z hemofilią”.

Ten rozdział ma na celu pomóc Ci zapewnić właściwą opiekę Twojemu dziecku. Przedstawia (w zarysie) częste doświadczenia dzieci i ich rodzin – od okresu niemowlęcego aż do dorosłości. Mamy nadzieję, że te informacje przekonają Cię, że przy dzisiejszej opiece medycznej dziecko może prowadzić normalne życie, a Twoim zadaniem jest pomagać mu w tym. Trzeba pamiętać, że umiejętności rodzica w zakresie radzenia sobie z problemami hemofilii pomogą dziecku postępować tak samo.

[www.hemophilia.of.pl](http://www.hemophilia.of.pl)

The screenshot shows the website interface. On the left is a vertical navigation menu with the following items: LIST OTWARTY, FORUM INTERNETOWE, CZYM JEST HEMOFILIA, HEMOFILIA W ILUSTRACJACH, CZYM JEST CHOROBA VON WILLEBRANDA, PIERWSZY KONTAKT Z HEMOFILIĄ, PORADNIK DLA NAUCZYCIELI DZIECI CHOROBY NA HEMOFILIĘ, CO SIĘ DZIEJE W STAWIE PODCZAS WYLEWU, ŻYJĄC Z ARTROPATIA HEMOFILOWĄ, WYMIANA STAWU - RELACJE I OPINIE PACJENTÓW, W TROSCIE O ODPOWIEDNIA PIERWSZĄ POMOC, and PREIMPLANTACYJNE TESTY GENETYCZNE. The main content area has a top navigation bar with: strona główna, aktualności, forum, ośrodki leczenia, and kontakt. The main heading is 'RAZEM MOŻEMY ZMIENIĆ ŚWIAT'. Below it is a paragraph about a genetic therapy candidate. The main call to action is 'UDZIEL NAM WSPARCIA!' followed by 'PODPISZ LIST OTWARTY DO MINISTERSTWA ZDROWIA POSTULUJĄCY POPRAWĘ JAKOŚCI LECZENIA CHORYCH NA HEMOFILIĘ W POLSCE!'. There is an illustration titled 'Hemofilia w ilustracjach' showing a human torso with a blood vessel highlighted. Below the illustration is a list of contact information for the Polish Hemophilia Association and a yellow box with the text 'PRZEKAŻ 1% PODATKU DOCHODOWEGO POLSKIEMU STOWARZYSZENIU CHORYCH NA HEMOFILIĘ.' and a short description of the organization.

## OKRES NIEMOWLĘCY

### ■ Jakie mogą być reakcje rodziców na wiadomość, że ich dziecko ma hemofilię?

*„Patrząc wstecz, widzę, że przeżyliśmy coś na kształt procesu żaloby.*

*Na początku byliśmy przerażeni i nie czuliśmy nic więcej poza strachem przed tym, jakie będziemy mieli życie i jakie życie czeka naszego syna.”*

Narodziny dziecka to zazwyczaj czas radości i świętowania. Jednak diagnoza, że cierpi ono na przewlekłą chorobę, postawiona tuż po urodzeniu czy we wczesnym dzieciństwie, może być trudna do zaakceptowania. Na początku wielu rodzinom wydaje się, że świat wali się na głowę, zostają zburzone plany, zachwiany dotychczasowy styl życia i równowaga. Czasem rodzice czują się przytłoczeni, zszokowani, przerażeni, rozzłoszczeni, a nawet pełni urazy.

Niektórzy z nich odczuwają przygnębienie, a czasem – gdy po raz pierwszy dowiadują się o chorobie – mają nawet uczucie, jakby opłakiwali utratę kogoś bliskiego. Wszyscy rodzice wyobrażają sobie, że urodzi im się idealny maluch. Po porodzie odkrywają rzeczywistość... i wyjątkowość swojego dziecka.

Już noworodek ma swoją własną małą osobowość. W pewnym sensie jest silny, ale jednocześnie także bardzo kruchy. Gdy rodzice dowiadują się, że ich dziecko cierpi na chorobę, która będzie trwała przez całe życie, ich smutek jest zrozumiały i naturalny.



Paul, 24 godziny po urodzeniu

# 10

## Dorastanie z hemofilią

Dorastanie z hemofilią może być czasem trudne. Ma ona wpływ na emocjonalną sferę życia każdego rodzica, dziecka, rodzeństwa i innych członków rodziny. Jednak z pomocą i wsparciem zespołu z ośrodka leczenia hemofilii Twoja rodzina odnajdzie w sobie siłę i umiejętności konieczne do przystosowania się do nowej rzeczywistości. Odkryje, jakie wartości są w życiu najważniejsze i stworzy głęboką więź, która będzie Wam towarzyszyć przez całe życie. W końcu dostrzeżesz nadzieję, szczęście i możliwości, które los stawia przed Wami, tak jak przed każdą inną rodziną.

Należy zwrócić uwagę na pewne istotne kwestie:

- Hemofilia nie jest wynikiem tego, że rodzic zrobił coś niewłaściwie. Nie jest niczyją winą.
- To normalne, że czasem czujesz gniew czy frustrację.
- Twoje dziecko nie doświadczy w życiu wszystkich krwawień, o których czytasz w książkach dotyczących hemofilii.
- Każdy z nas ma jakieś nieprawidłowe geny mogące wywołać chorobę. Przyczyną hemofilii jest nieprawidłowy gen czynnika VIII lub IX, zakłócający proces krzepnięcia.
- Istnieją doskonałe metody leczenia hemofilii. Zarówno Ty, jak i Twoje dziecko, możecie liczyć na szczęśliwe i normalne życie.

*„Obejrzeliliśmy wszystkie filmy edukacyjne i przeczytaliśmy wszystkie materiały, które dostaliśmy. Przekopaliśmy każdą dostępną stronę o hemofilii i pozwoliłiśmy zacząć się silniejsi – dzięki wiedzy, którą zdobyliśmy. Zaczęliśmy rozmawiać przez internet z innymi rodzicami i po pewnym czasie spotkaliśmy się z nimi i ich dziećmi. To był najlepszy krok, jaki mogliśmy zrobić. Rodzice starszych dzieci zapewnili nas, że my też sobie poradzimy i pozwolili nam spojrzeć na hemofilię obecną w naszym życiu z perspektywy”.*

### ■ Kto jeszcze powinien wiedzieć, że dziecko ma hemofilię?

Od Ciebie zależy, kiedy i w jaki sposób powiesz innym, że Twoje dziecko ma hemofilię. Dziecko często będzie przebywać w towarzystwie innych osób, np. rodziny, przyjaciół, nauczycieli, opiekunów i sąsiadów, dlatego podzielenie się z nimi informacjami o chorobie jest bardzo pomocne. Najlepszym sposobem na uniknięcie nieporozumień i niepokoju związanych z opieką nad dzieckiem jest dostarczenie ludziom sprawdzonych informacji o hemofilii.

Oto, co możesz zrobić, aby zagwarantować dziecku szczęśliwe i spokojne dzieciństwo:

- Ciesz się dzieckiem. Nie patrz na nie przez pryzmat choroby.
- Dowiedz się jak najwięcej o hemofilii, aby lepiej przygotować się na możliwe problemy.
- Postaraj się nie być nadopiekuńczym rodzicem. Twoje dziecko, podobnie jak inne dzieci, ma potrzebę poznawania świata.
- Zwróć się do zespołu z ośrodka leczenia hemofilii z prośbą o pomoc, wskazówki i wsparcie.
- Przyłącz się do grupy wsparcia, aby poznać inne rodziny, w których jest dziecko chore na hemofilię.
- Nie bój się rozmawiać z personelem ośrodka leczenia o napięciu, które pojawiło się w Twoim życiu i o tym, jak wpływa ono na Ciebie i Twoich bliskich.
- Skontaktuj się z opiekunami dziecka (w szkole, przedszkolu) i wytłumacz im, na czym polega choroba, na co zwracać szczególną uwagę i czego oczekiwać. Komunikacja między Tobą a opiekunami dziecka musi być ciągła i otwarta, abyście mogli od razu reagować na wszystkie pojawiające się problemy.



*„Spotkanie z innymi rodzicami bardzo dużo dla mnie znaczyło. Zobaczyliśmy, że hemofilia nie zdominowała ich życia. Ogromnie pomogło nam to w radzeniu sobie z chorobą.”*

- Bądź gotowa/ gotowy na tłumaczenie innym ludziom, czym jest hemofilia. To rzadka choroba i większość ludzi wie o niej bardzo mało.
- Pracuj nad swoim pozytywnym nastawieniem, mimo wyzwań, którym musisz stawić czoła, i stresu związanego ze zmaganiem z hemofilią. To pomoże nie tylko Tobie, ale także Twojemu dziecku, rodzinie, przyjaciołom i innym osobom obecnym w jego życiu.
- Zaproś inne ważne w życiu dziecka osoby (dziadków i innych krewnych, opiekunów) do udziału w spotkaniach informacyjnych w ośrodku leczenia hemofilii. Zespół kompleksowej opieki pomoże wyjaśnić tajniki choroby. Dzięki temu osoby te lepiej zrozumieją, że jako rodzic jesteś jednocześnie ekspertem w dziedzinie hemofilii i mogą mieć zaufanie do Twojej wiedzy i rad.

### ■ Jak wygląda opieka nad dzieckiem chorym na hemofilię w pierwszych dwóch latach życia?

W pierwszych dwóch latach życia dziecka rutynowe wizyty kontrolne u pediatry w ośrodku zdrowia są częstsze niż potem. Ma to na celu sprawdzenie, czy dziecko rośnie i rozwija się prawidłowo. Wizyty odbywają się zwykle przy okazji szczepień ochronnych. Rodzice mają okazję zadawać pytania dotyczące opieki nad dzieckiem i np. jego odżywiania.

Dziecko chore na hemofilię jest otaczane opieką pediatry (lub lekarza rodzinnego) tak samo, jak inne maluchy. Oczywiście pediatra będzie brał pod uwagę wszystkie szczególne zalecenia związane z hemofilią. Powinien mieć kontakt z lekarzem z ośrodka leczenia hemofilii, aby móc zapewnić dziecku leczenie i opiekę dostosowaną do jego potrzeb.

### **Powrót z noworodkiem ze szpitala**

Pojawienie się dziecka w domu wymaga wielu zmian w życiu rodziców. Zarówno Wy, jak i Wasze dziecko, macie normalne potrzeby, które muszą być zaspokojone. Pierwszy rok życia jest pełen prób i błędów, zmieniają się potrzeby emocjonalne i społeczne dziecka.

# 10 Dorastanie z hemofilią

Musisz zdobyć jak największą wiedzę o hemofilii; jest to bardzo ważne zarówno dla dziecka, jak i dla Ciebie. Powinniście nauczyć się, jak leczyć siniaki, urazy i krwawienia 🗣️ *Aby uzyskać więcej informacji, zobacz **rozdział 4: Postępowanie w przypadku krwawień.***

Zawsze radź się pediatry lub lekarza z ośrodka leczenia hemofilii, jeśli nie jesteś pewien/ pewna, co należy zrobić. Zadzwoń, choćby tylko po to, aby upewnić się, czy wszystko robisz dobrze. Personel z ośrodka udzieli Ci fachowych informacji medycznych i zapewni tak bardzo potrzebne wsparcie.

Warto zawsze mieć przygotowaną i spakowaną torbę do wyjazdu do szpitala na wypadek nagłej potrzeby. Dzięki temu oszczędzisz czas, gdy będzie trzeba pojechać z dzieckiem do szpitala, aby podać mu czynnik lub uzyskać pomoc medyczną. Trzymaj w torbie ubranka na zmianę, pieluszki, ulubioną zabawkę dziecka i drobne przekąski, które mogą być pomocne w czasie oczekiwania na wizytę.

## **Sprawdzanie, czy u dziecka nie wystąpiły krwawienia wewnętrzne**

Czas kąpieli to najlepsza okazja, aby dokładnie obejrzyć dziecko.

- Porównaj jego ręce, potem nogi. Czy obie ręce równie dobrze się poruszają? Czy obie nogi i stopy poruszają się i zginają tak samo?
- Sprawdź, czy na ciele dziecka nie pojawiły się siniaki.
- Nowy siniak to na początku zaczerwienienie skóry, które po krótkim czasie zmienia kolor i staje się „sine”, a następnie żółtozielone. Gdy siniak się wygoi, skóra powraca do naturalnej barwy. Rodzice mogą być bardzo zaniepokojeni, widząc duże siniaki lub siniaki w nietypowych miejscach, jednak zwykle nie ma powodów do niepokoju.



# 10

## Dorastanie z hemofilią

- Obserwuj, czy nie wystąpił obrzęk bez zmiany koloru skóry – może to być oznaką krwawienia wewnątrz tkanki bądź mięśnia. Takie krwawienie jest bolesne; na ogół dziecko będzie unikało używania mięśnia, poruszając się inaczej niż dotychczas. Gdy tylko zauważysz tego typu oznaki, natychmiast podaj czynnik i skontaktuj się z lekarzem z ośrodka leczenia hemofilii.

Bezpieczeństwo dzieci podczas kąpieli jest najważniejsze. Niektórzy rodzice kładą w wannie matę antypoślizgową. Zapobiega ona urazom w wannie, a poza tym jest miękka, więc można na niej wygodnie usiąść.

### Pogotowie ratunkowe

Wizyty na pogotowiu będą łatwiejsze dla Ciebie i dla dziecka, jeśli personel medyczny otrzyma od Ciebie dokładne informacje. Gdy na pogotowiu jest duży ruch, komunikacja z pracownikami może być bardzo trudna. Oto kilka rad:

- Przekazuj pracownikom pogotowia tylko niezbędne informacje. Pokaże im to, że jesteś doinformowanym rodzicem i masz własny schemat leczenia, np. to Ty wiesz najlepiej, czy dziecko woli siedzieć, czy leżeć podczas podawania czynnika oraz do której żyły najłatwiej jest się wkłuć.
- Zabierz ze sobą dzienniczek leczenia i pokaż go personelowi szpitala.
- Znajdź sposób, aby pomóc pracownikom szpitala w opiece nad dzieckiem. Ty jesteś rzecznikiem jego interesów.
- Poproś osoby z ośrodka leczenia hemofilii o wyrobienie karty „Najpierw czynnik”. Taka karta, mieszcząca się w portfelu, będzie zawierała informacje o leczeniu dziecka. Pokaż ją personelowi medycznemu pogotowia.

*„Bez względu na to, czy syn potrzebował podania czynnika, czy nie, każda wizyta na pogotowiu pozwoliła nam spać spokojnie.”*

*„Pobył w ośrodku pomógł nam zrozumieć, że życie naszego dziecka może się zmienić i być inne od tego, czego się spodziewamy. Zobaczyliśmy, że możemy liczyć na pomoc i wsparcie.”*

## Wsparcie

Spotkasz wspaniałych ludzi, którzy chcą pomóc Tobie i dziecku. Opieka nad nim wymaga pracy zespołowej, a w dzisiejszych czasach opieka nad dziećmi chorymi na hemofilię jest znakomita. Doskonale przeszkolony personel medyczny, dostęp do kompleksowej opieki w większości miejsc oraz wysoka jakość współczesnych koncentratów czynnika – wszystko to sprawia, że dzieci chore na hemofilię są pod dobrą opieką. Pamiętaj, że bez względu na to, jak bardzo starasz się ochronić dziecko przed urazami, będzie ono ich doznawać, a Ty będziesz potrzebować pomocy i wsparcia zespołu medycznego.

## Rutynowe szczepienia

Szczepionki to leki, które pomagają chronić organizm ludzki przed poważnymi chorobami. Każde dziecko chore na hemofilię powinno otrzymywać te same rutynowe szczepionki, co inne dzieci. Pediatra może zaszczepić dziecko zgodnie z zalecanym harmonogramem szczepień i w zasadzie bez leczenia czynnikiem krzepnięcia. Aktualny kalendarz szczepień obowiązujący w Polsce można znaleźć na stronie internetowej Głównego Inspektoratu Sanitarnego.

Niektóre szczepionki podaje się domięśniowo. Jeśli Twoje dziecko jest już objęte programem leczenia profilaktycznego, najlepiej gdyby data szczepienia nie była ta sama co data podania czynnika.

Do szczepień domięśniowych powinno się używać niewielkich igieł (25G; 0,26 mm średnicy). Po zastrzyku należy przez 10 minut mocno uciskać miejsce wkłucia. Jeśli przestrzega się tych zasad, krwawienie do mięśnia w miejscu wkłucia jest mało prawdopodobne. Jeśli jednak zauważysz obrzęk w miejscu ukłucia, poproś, aby Twoje dziecko obejrzał ktoś z ośrodka leczenia hemofilii.

Lekarz z ośrodka leczenia hemofilii często zaleca podawanie szczepionek podskórnie zamiast domięśniowo. Nie jest wówczas konieczne podawanie czynnika przed szczepieniem, wystarcza dłuższe uciśnięcie miejsca wkłucia.

# 10

## Dorastanie z hemofilią

Jest kilka ważnych kwestii związanych ze szczepieniem dzieci chorych na hemofilię. To m.in.:


- **Skutki uboczne.** Po rutynowych szczepieniach mogą wystąpić pewne skutki uboczne, które lekarz dziecka powinien z Tobą omówić.

Z powodu hemofilii dodatkowym problemem u Twojego syna, na który należy zwracać szczególną uwagę, jest nadmierny obrzęk w miejscu wkłucia.

Nie jest to częste powikłanie, ale jeśli wystąpi, skontaktuj się z lekarzem z ośrodka leczenia hemofilii.



- **Inhibitory.** U dzieci chorych na hemofilię, zwłaszcza u tych z niedoborem czynnika VIII (hemofilią typu A), istnieje ryzyko wystąpienia reakcji na czynnik krzepnięcia. Dzieje się tak wtedy, gdy układ odpornościowy dziecka potraktuje podany czynnik krzepnięcia jak obcą, szkodliwą substancję. Wówczas organizm natychmiast zaczyna produkować we krwi przeciwciała, aby zwalczyć podany czynnik, co sprawia, że przestaje on być skuteczny. Przeciwciała te nazywamy inhibitorami. Są one poważnym powikłaniem hemofilii. Inhibitory najczęściej pojawiają się na wczesnym etapie leczenia (na ogół w ciągu pierwszych 50 podań czynnika).

Gdy dziecko dostaje szczepionkę, pobudza ona jego układ odpornościowy do produkowania przeciwciał przeciwko wirusowi, który mógłby wywołać ciężką chorobę. Jednak jeśli szczepienie spowoduje krwawienie, które będzie wymagało leczenia czynnikiem krzepnięcia, istnieje ryzyko, że układ odpornościowy zacznie wytwarzać także inhibitory czynnika. Z tego powodu niektórzy hematolodzy decydują się na odsunięcie szczepień dziecka z hemofilią do momentu, aż będzie ono miało za sobą 100 podań czynnika i zmniejszy się ryzyko pojawienia się inhibitora.  Aby uzyskać więcej informacji, zobacz **rozdział 8: Powikłania w hemofilii, część 1: Inhibitory.**

- **Zapalenie wątroby typu B.** Szczepionka przeciwko zapaleniu wątroby typu B jest bezpłatna, gdyż stanowi część programu rutynowych szczepień dla dzieci. Zapalenie wątroby typu B jest groźną chorobą, która może trwać do końca życia i powodować uszkodzenie wątroby. Podanie tej szczepionki jest szczególnie ważne u dzieci chorych na hemofilię (pierwszą dawkę szczepionki podaje się niedługo po urodzeniu).
- **Zapalenie wątroby typu A.** Szczepienie przeciwko zapaleniu wątroby typu A nie jest zalecane rutynowo. Jego wykonanie zaleca się jednak u osób, u których istnieje większe ryzyko wystąpienia zakażenia. Jest ono też zalecane u chorych na hemofilię, ze względu na to, iż otrzymują oni często krew i preparaty krwiopochodne.
- **Kalendarz szczepień przewiduje pewne dodatkowe szczepionki** (nierefundowane, muszą za nie zapłacić rodzice), które pediatrzy zalecają jedynie części dzieci. Niektóre preparaty są bezpłatne dla dzieci chorych na hemofilię. Decyzję o dodatkowych szczepieniach trzeba podjąć z pediatrą. Weźmie on pod uwagę np. uczęszczanie dziecka do żłobka lub przedszkola (dziecko jest wówczas bardziej narażone na kontakt z wirusami i bakteriami).

### Kolka

Terminu „kolka” używa się często wtedy, gdy małe dziecko przez długi czas płacze bez żadnego wyraźnego powodu i trudno jest je uspokoić. Nie są znane przyczyny kolki. Niektórzy używają określenia „zasada trzech”: płacz przez ponad 3 godziny, przez więcej niż 3 dni w tygodniu oraz przez co najmniej 3 wieczory pod rząd. Atak kolki jest dla dziecka bolesny i często przyciąga ono rączki i nóżki do brzuszka.

Problem ten bez wątpienia bywa bardzo męczący, ale powinien zniknąć po skończeniu 3. miesiąca życia. Nie ma żelaznych zasad, jak leczyć kolkę. Często pomaga wzięcie dziecka na ręce, kołysanie, mówienie, śpiewanie, masaż brzuszka lub wykąpanie malca w ciepłej wodzie. Niektóre dzieci uspokajają podróż samochodem.

# 10

## Dorastanie z hemofilią

Jeśli trudno Ci będzie poradzić sobie z kolką, porozmawiaj z lekarzem. Czasem stosowanie pewnych środków (np. woda koperkowa, rumianek) pozwala złagodzić objawy, np. gazy i wzdęcia, ale nie jest do końca jasne, czy to gazy powodują kolkę, czy też dziecko ma wzdęcia z powodu połknięcia dużej ilości powietrza podczas jedzenia lub płaczu. Koniecznie zasięgnij porady pediatry.

Źródłem zmartwień rodziców dzieci chorych na hemofilię jest to, jak odróżnić kolkę od ewentualnego krwawienia w żołądku lub jelitach. Krwawienia w żołądku występują u niemowląt niezwykle rzadko. Oprócz bólu żołądka lub brzucha, u dziecka, które ma krwawienie w żołądku lub jelitach pojawiają się następujące objawy:

- Podczas kaszlu dziecko pluje świeżą lub starą krwią (może wyglądać jak ciemny płyn lub mieć postać podobną do ziarenek kawy);
- Dziecko ma krwawe, czarne lub smoliste stolce;
- Jest bardzo blade lub osłabione.

### Rola lekarzy w opiece nad dzieckiem

Twoje dziecko powinno regularnie chodzić do dwóch lekarzy. Pierwszy to specjalista w dziedzinie hemofilii, pracujący w ośrodku leczenia hemofilii. Jest to zwykle hematolog dziecięcy. Dodatkowo dziecko potrzebuje lekarza, który zajmie się innymi aspektami jego zdrowia. Taki lekarz to zazwyczaj lekarz ogólny (zwany również rodzinnym) lub pediatra. Lekarz rodzinny lub pediatra odgrywa istotną rolę w opiece nad Twoim dzieckiem, zwłaszcza jeśli mieszkasz daleko od ośrodka leczenia hemofilii. Pamiętaj, że niewielu lekarzy jest odpowiednio przeszkolonych, aby zapewniać opiekę dziecku choremu na hemofilię. Należy porozmawiać z lekarzem dziecka i być przygotowanym na udzielenie mu informacji o hemofilii.



*„Gdy poznaliśmy personel w ośrodku, polubiłam wizyty kontrolne u naszego pediatry rodzinnego. Traktował mojego syna, jak każde inne dziecko, i to mi uświadomiło, że hemofilia nie będzie w przyszłości określać tego, kim mój syn jest.”*

# 10 Dorastanie z hemofilią

*„Nasz lekarz rodzinny nie chciał telefonować do ośrodka leczenia hemofilii, aby porozmawiać o zdrowiu naszego syna. Z jakiegoś powodu był w kilku sytuacjach niezdecydowany, jeśli chodzi o jego leczenie.*

*W końcu znaleźliśmy innego lekarza, bardziej otwartego, który współpracował z ośrodkiem.”*

Gdy zabierasz dziecko do miejscowego szpitala, bo np. nastąpiło nagłe krwawienie i trzeba podać czynnik, zachęcaj personel szpitala do skontaktowania się z ośrodkiem leczenia hemofilii. W większości przypadków stanowczo zaleca się kontakt z ośrodkiem leczenia hemofilii przed wizytą w miejscowym szpitalu, gdy wydaje się, że dany problem jest spowodowany hemofilią. Wyjątkiem jest krwawienie, które może zagrażać życiu (w obrębie głowy, szyi, brzucha, pachwiny).

Obecnie, w dobie telefonów komórkowych i internetu, o wiele łatwiej szpitalowi wysłać zdjęcie, a nawet film, do specjalisty z ośrodka leczenia hemofilii, który przyjmuje zgłoszenie. Nie zastąpi to całkowicie badań kontrolnych przeprowadzanych w szpitalu, ale technologia pomoże lekarzom z ośrodka leczenia hemofilii określić rodzaj krwawienia i zaproponować plan leczenia zespołowi medycznemu z Twojego miejscowego szpitala.

Jeśli mieszkasz daleko od ośrodka, bez wątpienia dobrze będzie nawiązać kontakt z personelem medycznym miejscowego szpitala w celu opracowania „planu awaryjnego” na wypadek, gdyby dziecko miało poważne krwawienie. Pozwoli im to przygotować się na jak najszybsze zapewnienie Twojemu dziecku takiej opieki, jakiej potrzebuje. Dla pielęgniarek z miejscowego szpitala cenny będzie kontakt z pielęgniarką z ośrodka leczenia (nawet telefoniczny). Pomoże ona rozwiązać wątpliwości co do podawania czynnika.

Aby aktywnie uczestniczyć w terapii, lekarz Twojego dziecka musi być w stanie odróżnić, które krwawienia wymagają podania czynnika i jak dużo należy go podać. Musi też mieć odpowiednią wprawę w dożylnym podawaniu czynnika. Czasem takie zastrzyki mogą być trudnym doświadczeniem dla dziecka, rodzica i lekarza. Wiele ośrodków leczenia hemofilii oferuje pomoc obejmującą szkolenia dla innych pracowników opieki medycznej w zakresie opieki nad chorymi na hemofilię.

Ważne jest, aby rodzice nauczyli się rozpoznawać, które stłuczenia, siniaki i krwawienia wymagają leczenia. Te umiejętności przychodzą z czasem. Do momentu, aż nauczysz się rozpoznawać i leczyć różne rodzaje krwawień, pielęgniarka z ośrodka leczenia hemofilii będzie służyć Ci pomocą. Nie krępuj się i regularnie ją odwiedzaj, aż poczujesz, że masz zaufanie do swojej własnej oceny sytuacji.

📖 *Aby uzyskać więcej informacji na temat tego, jak rozpoznawać i leczyć krwawienia, zobacz rozdział 4: Postępowanie w przypadku krwawień.*

Lekarz rodzinny lub pediatra odgrywają ogromną rolę także jeśli chodzi o inne aspekty zdrowia i rozwoju dziecka. Nie zapominaj, że hemofilia to tylko jeden aspekt życia. Nie pozwól, aby choroba zdominowała wszystkie jego sfery.

Podsumowując: podczas pierwszych dwóch lat życia dziecka Wasze życie będą wypełniały radość, zadziwienie, liczne pytania, a czasem też niepokój. To normalne.

Krwawienia, które występują najczęściej we wczesnych latach życia dziecka i których Twoje dziecko może doświadczyć, to:

- krwawienia do mięśni pośladków – dzieci, które uczą się chodzić, często się przewracają;
- krwawienia w jamie ustnej spowodowane ugryzieniem w język, pęknięciem wędzidełka czy wyrzynaniem się zębów.

Krwawienia do pośladków należy traktować poważnie. Pośladki są zbudowane z licznych mięśni pokrytych miękką tkanką tłuszczową. Gdy nastąpi uraz pośladka, duża ilość krwi może dostać się do jego tkanek, zanim pojawi się zasinienie. Może to spowodować spadek liczby czerwonych krwinek u dziecka (anemię). Tak więc jeśli dziecko przewróciło się i mocno uderzyło pośladkiem o ostry kant, należy je dokładnie obejrzyć.

*„Gdy wróciłam do pracy po urlopie macierzyńskim, w pierwszym tygodniu zauważyłam u synka siniaki. Pokazałam w naszym ośrodku leczenia hemofilii ich zdjęcia. Nasza pielęgniarka ciepło mnie przyjęła i dzięki niej poczułam, że dobrze zrobiłam, przychodząc. Zapewniła mnie, że takie siniaki są normalne u dziecka z hemofilią.”*

# 10 Dorastanie z hemofilią

*„Kiedy nasz syn potrzebuje leczenia? Czy będziemy wiedzieć, kiedy jest mu potrzebne? A jeśli nie zauważymy czegoś? Chcę powiedzieć wszystkim młodym rodzicom, żeby nie wpadali w panikę. Warto spotkać się z personelem ośrodka, jeśli czujesz się niepewnie: z czasem nabierzesz pewności i zyskasz doświadczenie.”*

Dziecko, u którego nastąpiło poważne krwawienie do pośladka, będzie siedzieć i poruszać się inaczej niż zazwyczaj, ponieważ normalne ruchy wywołują ból. Najlepszym sposobem na sprawdzenie, czy dziecko ma takie krwawienie, jest położyć je na brzuchu i obejrzeć, czy z tyłu nie widać żadnych siniaków ani obrzęku.

Porównaj ze sobą obydwie pośladki i sprawdź, czy są wrażliwe na dotyk i czy dziecko odczuwa ból. Sprawdź, czy czujesz jakieś namacalne różnice: czasem z powodu nagromadzenia się krwi tworzy się pod skórą twarda grudka. Jeśli pojawią się tego typu objawy, koniecznie podaj czynnik.

Krwawienia do głowy nie są częste, ale mogą być niebezpieczne. Jeśli dziecko uderzyło się w głowę na skutek upadku lub zderzenia z jakimś przedmiotem, musi obejrzeć je lekarz zajmujący się hemofilią, lekarz z pogotowia lub z najbliższego szpitala. Czynnik krzepnięcia powinien zostać podany jak najszybciej, jeszcze zanim wykona się badania, by ustalić, czy rzeczywiście nastąpiło krwawienie.

Należy być czujnym i reagować na wszelkie zmiany w codziennych czynnościach dziecka lub zmiany dotyczące jego osobowości.

Zwróć uwagę na następujące sygnały, wskazujące na możliwe krwawienie w obszarze głowy:

- twoje dziecko nie chce jeść tak, jak zazwyczaj,
- bardzo trudno jest je obudzić lub jest bardzo senne,
- łatwiej niż zazwyczaj się denerwuje,
- wymiotuje (bez widocznej przyczyny).



## NAUKA CHODZENIA I OKRES PRZEDSZKOLNY

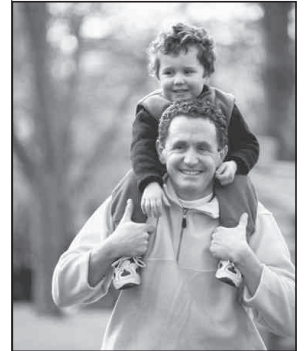
### ■ Czego rodzice mogą oczekiwać, gdy ich dziecko uczy się chodzić oraz w okresie przedszkolnym?

Świat Twojego dziecka rozwija się wraz z nim samym. W okresie, gdy uczy się ono chodzić (1–2 lata) oraz w okresie przedszkolnym (2–4 lata) zdobywa wiele nowych doświadczeń. Może po raz pierwszy zostać z opiekunką, pójść do przedszkola lub dziecięcego klubiku. Może zostać zaproszone na urodziny lub bawić się w domu kolegi/koleżanki. Tak, jak każde inne dziecko, Twój maluch potrzebuje tych wszystkich doświadczeń. Jako rodzic powinieneś upewnić się, że dziecko jest w bezpiecznym miejscu, w którym w pełni zaspokojone są wszystkie jego potrzeby natury medycznej. W miarę, jak dziecko rośnie, rola rodzica jako wychowawcy staje się coraz ważniejsza.

W środowisku rodzin z hemofilią istnieje tradycja dzielenia się informacjami i wzajemnego wspierania. Nie jesteś sam/ a, rozmowa z rodzinami mającymi także dzieci z hemofilią niesamowicie podnosi na duchu. Na własne oczy zobaczysz ich sukcesy w radzeniu sobie z wyzwaniem, które Twoja rodzina dopiero podejmuje. Z radością podzielią się z Tobą wypracowanymi przez siebie rozwiązaniami. Porozmawiaj z pielęgniarką z ośrodka leczenia hemofilii, która pomoże Ci nawiązać kontakt z innymi rodzinami, lub skontaktuj się z Polskim Stowarzyszeniem Chorych na Hemofilię. Pielęgniarka może skontaktować Cię z doświadczonym rodzicem, który radził sobie już z takimi problemami, jak Twoje.

### Zapewnianie bezpiecznego i sprzyjającego wychowaniu środowiska

Ten okres w życiu dziecka charakteryzuje się naturalną ciekawością świata. Zapewnienie bezpieczeństwa dziecku choremu na hemofilię staje się coraz trudniejsze. Rodzice często borykają się z odnalezieniem równowagi pomiędzy potrzebą stworzenia dziecku bezpiecznego otoczenia a naturalną potrzebą dziecka do odkrywania otaczającego je świata. W okresie nauki chodzenia, gdy swoboda poruszania się dziecka jest większa, nieustannie rozwija ono nowe umiejętności i zainteresowania.



*„Spotkanie z innym ojcem dziecka chorego na hemofilię dało mi nadzieję, że wytworzy się więź między mną i moim synem i że zastąpię marzenia o grze w hokeja z synem innymi marzeniami. Dużo grałem w hokeja i chciałem pewnego dnia podzielić się tym doświadczeniem z moim synem.”*

# 10 Dorastanie z hemofilią

Na tym etapie bardzo łatwo o nadopiekuńczość. Każdy maluch uczący się chodzić często przewraca się i obija o różne przedmioty. Jest zrozumiała pokusa, aby ciągle pilnować dziecko chore na hemofilię i próbować zapobiegać wszelkim upadkom. Niestety może to prowadzić do nadopiekuńczości.

Rozwój zdolności ruchowych dziecka z hemofilią przebiega tak samo, jak u zdrowych dzieci. Uczy się chodzić, biegać, wspinać i uczestniczyć we wszystkich tych zajęciach ruchowych, które prawdopodobnie w którymś momencie będą budziły Twój niepokój. W tym czasie wiele razy się uderzy i przewróci, ale ważne jest, aby pozwolić mu na poznawanie świata i wykształcanie w sobie niezależności i umiejętności społecznych – oczywiście w granicach bezpieczeństwa.

Możesz czasem zauważyć, że stajesz się nadopiekuńczy/nadopiekuńcza, że starając się wszystko przewidzieć i zapobiec potencjalnym problemom, martwisz się na zapas. Odpowiedzialność wydaje się zbyt duża. Kuszące staje się udawanie, że dziecko wcale nie ma hemofilii i nie trzeba traktować poważnie wskazówek ośrodka leczenia hemofilii. Takie reakcje negowania problemu są zrozumiałe. Zmaganie się z hemofilią może być trudne i stanowić ogromne wyzwanie. Ważne jest jednak, aby mieć świadomość tych reakcji, panować nad uczuciami i nie pozwolić im utrzymać się i gromadzić. Pamiętaj, że nie jesteś sam/ a, pielęgniarka z ośrodka leczenia hemofilii będzie dla Ciebie oparciem i udzieli Ci rad oraz skontaktuje z psychologiem, który pomoże Ci znaleźć sposób, aby poradzić sobie z problemami.

## Wyjaśnianie rodzeństwu, czym jest hemofilia

Rodzeństwo dziecka chorego na hemofilię może mieć czasem wrażenie, że ich brat jest specjalnie traktowany ze względu na chorobę. Mogą czuć w stosunku do niego smutek, złość, a nawet zazdrość i urazę. To, że dziecku z hemofilią poświęca się więcej uwagi i otacza większą opieką, a nawet sprawia dodatkowe małe przyjemności z powodu jego choroby, jest nieuniknione. Ważne, aby zapewniać swoje dzieci, że kochasz je tak samo i że zdajesz sobie sprawę z ich uczuć. Powiedz im, że wiesz, jak się czują. Pamiętaj,

*„Wizyta naszej pielęgniarki w szkole sprawiła, że stałam się wiarygodnym rodzicem. Pielęgniarka zasugerowała, że syn powinien uczestniczyć w lekcjach w-f, ale nauczyciel chciał, żeby podczas tych lekcji siedział z boku. Spotkanie z pielęgniarką zmniejszyło jego obawy: pozwolił synowi ćwiczyć.”*

że rodzeństwo także uczy się radzić sobie z hemofilią w rodzinie i od czasu do czasu też zasługuje na „specjalne traktowanie”. Spędzanie czasu sam na sam z każdym dzieckiem to jeden ze sposobów na uświadomienie każdemu z nich, jak ważne jest dla Ciebie.

Wyjaśnij, że przyczyna hemofilii leży w genach i niektóre dzieci przez przypadek na nią chorują, podczas gdy inne są zdrowe. Zachęcanie rodzeństwa do uczestniczenia w opiece nad bratem może także być pomocne (np. przydzielenie zadania przynoszenia lodu albo plastrów z opatrunkiem, kiedy występuje krwawienie). Rodzeństwo lepiej radzi sobie z hemofilią, jeśli rozumie, co się dzieje, kiedy ich brat idzie do szpitala i jakie plany dotyczące spełniania ich własnych potrzeb poczyniono.

### Kształcenie opiekunów

Jako rodzic będziesz pełnić rolę instruktora, dbając o to, aby Twoje dziecko znajdowało się w bezpiecznym otoczeniu, wśród ludzi, którzy rozumieją, czym jest hemofilia, i wiedzą, co robić, gdy nastąpi krwawienie lub inny nagły wypadek. Oto kilka wskazówek, które należy wziąć pod uwagę.

- Zapytaj pielęgniarkę ze swojego ośrodka leczenia hemofilii, czy miałyby możliwość poprowadzenia prezentacji dla opiekunów dziecka lub czy mogłyby się z nimi spotkać bądź porozmawiać przez telefon. Pamiętaj, że uczenie innych to najlepsza obrona przed nieporozumieniami i strachem.
- Przejrzyj wraz z pielęgniarką dostępne materiały edukacyjne, które możesz udostępnić osobom opiekującym się dzieckiem.
- Sprawdź, jakie materiały edukacyjne są dostępne w Polskim Stowarzyszeniu Chorych na Hemofilię i w jego miejscowym oddziale.

*„Zawsze mam przy sobie telefon komórkowy. Możliwość kontaktu ze mną osób zajmujących się dzieckiem umożliwia mi codzienną pracę. Wiem, że gdy zadzwonią do mnie w przypadku jakichkolwiek wątpliwości, będę mógł szybko zareagować lub udzielić właściwych informacji. Nie chcę, aby ktokolwiek inny podejmował decyzje dotyczące mojego syna.”*

# 10

## Dorastanie z hemofilią

- Upewnij się, że osoby opiekujące się dzieckiem wiedzą, jakie są objawy krwawień, jak natychmiast udzielić pierwszej pomocy i jak skontaktować się z Tobą lub wyznaczoną przez Ciebie osobą w nagłych wypadkach. Im więcej wiedzą o hemofilii i o Twoim dziecku, tym więcej pewności będą mieć jako opiekunowie.
- Upewnij się, że osoby opiekujące się dzieckiem mogą łatwo się z Tobą skontaktować. Dla niektórych osób wygodnym środkiem komunikacji ze szkołą i ośrodkiem leczenia hemofilii są telefony komórkowe, dla innych – maile.
- Zostaw członkom zespołu opieki z ośrodka leczenia hemofilii numery telefonów, pod które mogą dzwonić, jeśli nie będą mogli się z Tobą skontaktować. Ważne jest stworzenie sprawnego systemu komunikacji między Tobą i opiekunami (a później nauczycielami) na wypadek, gdyby dziecko potrzebowało nagłej pomocy medycznej.
- Upewnij się, że podczas niektórych zajęć ruchowych dziecko nosi sprzęt ochronny zalecany przez zespół z ośrodka leczenia hemofilii (kask, ochraniacze).
- Jeśli niepokoi Cię, jak rozwiązano daną sytuację, skorzystaj z okazji, aby przeanalizować podjęte kroki i zastanowić się, jakie działanie miałyby dla dziecka lepszy skutek. Relacje z opiekunami i przedszkolem będą wymagały ciągłego „dostrajania się”.
- Wyrażaj pozytywne opinie na temat pracy opiekunów i podkreślaj, co zrobili dobrze. Pomoże to rozwijać te formy opieki, które gwarantują bezpieczeństwo Twojego dziecka.
- Dla dziecka, które uczy się chodzić, świat jest fascynujący. Ma ono potrzebę odkrywania wielu rzeczy. Nie ma jeszcze w pełni wykształconego zmysłu równowagi, dlatego często się przewraca. To właśnie na tym etapie pojawia się wiele krwawień do tkanek miękkich (siniaki).

Mogą one pojawić się na rękach, nogach, a także w innych miejscach ciała. Ich objawami są:

- ból,
- obrzęk,
- zaczerwienienie i podrażnienie skóry w miejscu krwawienia,
- niechęć dziecka do używania danej kończyny.

### **Krwawienia często występujące u dzieci uczących się chodzić i u przedszkolaków**


Przełącz te instrukcje opiekunom i nauczycielom dziecka w jak największym uproszczeniu. Poproś, żeby skontaktowali się z Tobą, gdy tylko u dziecka wystąpią oznaki dyskomfortu lub ból.

- **Krwawienia do pośladków.** Ten rodzaj krwawień występuje często u dzieci uczących się chodzić, ponieważ często upadają na twarde powierzchnie i na przedmioty leżące na podłodze. Krwawienie do pośladka powoduje siniaki i może być bardzo bolesne, przez co dziecko nie może wygodnie siedzieć ani dobrze chodzić.
- **Krwawienia w jamie ustnej.** Zdarzają się często we wczesnych latach życia dziecka, kiedy wkłada ono wszystko do ust. Ostre przedmioty mogą rozciąć dziąsło, wewnętrzną część policzków lub wędzidełko. Dzieci uczące się chodzić mają też tendencję do przypadkowego gryzienia się w język swoimi pierwszymi ostrymi ząbkami.
- **Krwawienia do stawów.** Na etapie nauki chodzenia dziecko może doświadczyć swojego pierwszego krwawienia do stawu. Takie krwawienie może być skutkiem urazu, gdy na staw nałożone jest duże obciążenie lub wtedy, gdy następuje skręcenie lub ruch przekraczający normalny zakres ruchomości.

# 10 Dorastanie z hemofilią

Gdy dziecko uczące się chodzić ma krwawienie do stawu, może:

- utykać lub unikać chodzenia, jeśli krwawienie dotyczy stawu skokowego lub kolanowego,
  - używać lewej ręki, gdy jest praworęczne (i odwrotnie),
  - sięgać po przedmioty zdrową ręką, mimo że znajdują się one bliżej tej, w której wystąpiło krwawienie.
- **Urazy głowy.** Na tym etapie życia mogą być wynikiem upadku. Następstwem urazu głowy mogą być poważne krwawienia, tak więc zdecydowanie zaleca się, aby po takim urazie dziecko natychmiast obejrzał lekarz. Jeśli martwisz się krwawieniem w obrębie głowy u swojego dziecka, nie wahaj się kontaktować z lekarzem lub zespołem opieki z ośrodka leczenia hemofilii.

 Aby uzyskać więcej informacji na temat tego, jak rozpoznawać poważne krwawienia w obrębie głowy, zobacz **rozdział 4: Postępowanie w przypadku krwawień.**

**Profilaktyka: regularne podawanie czynnika krzepnięcia w celu zapobiegania krwawieniom**


Większość dzieci na etapie nauki chodzenia jest objęta programem leczenia profilaktycznego: otrzymują regularnie koncentraty czynnika, co ma na celu zapobieganie krwawieniom. Takie regularne leczenie zmniejsza ilość wczesnych krwawień oraz krwawień do tkanek miękkich, nawet przy dużej aktywności dziecka. Jednak nadal bardzo ważne jest przestrzeganie wskazówek ośrodka leczenia hemofilii i uważne obserwowanie, czy nie pojawiają się oznaki krwawienia.

Wielu rodziców i dzieci może czuć pokusę, aby wypierać chorobę i prowadzić życie tak, jakby dziecko wcale nie miało hemofilii.

Ignorują ewentualne zagrożenia, które mogą się pojawić.

Gdy nie występują częste krwawienia, łatwo jest ulec presji i prośbom dziecka o większą aktywność. Pojawia się pokusa, aby zmniejszyć jego smutek i frustrację spowodowane tym, że jest inne niż rówieśnicy.

Dlatego od samego początku trzeba uczyć dziecko, że czasem będzie musiało dokonywać wyborów i robić pewne rzeczy inaczej niż koledzy, ale że mimo to może być szczęśliwe.

Jeśli masz jakieś pytania dotyczące profilaktyki, porozmawiaj ze swoim lekarzem.  Aby uzyskać więcej informacji o profilaktyce, zobacz **rozdział 6: Rola profilaktyki oraz rozdział 7: Leczenie domowe.**

*„Mój syn nienawidził zastrzyków. Kiedy był młodszy, nie mówił mi o krwawieniach, bo nie chciał, żeby mu się ktoś wkuwał do żyły.”*

## OKRES SZKOLNY

- Czego rodzice mogą oczekiwać, gdy ich dziecko osiągnie wiek szkolny i będzie w wieku odpowiednim do poznawania nowych form aktywności?



Paul, pierwszy dzień w szkole

### W szkole

Gdy dziecko zaczyna chodzić do szkoły, trzeba je zachęcać do prowadzenia takiego życia, jak rówieśnicy. Tak, jak od każdego innego dziecka, powinno się od niego oczekiwać wyników w nauce zgodnych z jego możliwościami. Ważne jest utrzymywanie normalnych kontaktów z innymi dziećmi. Priorytetem są ćwiczenia fizyczne. Będziesz musiał/ a zaakceptować, że czasem syn będzie przychodził ze szkoły posiniaczony. Podczas okresu wczesnoszkolnego (6–8 lat) i w późniejszych latach okresu szkolnego (9–12 lat) dziecko bardzo dużo uczy się o sobie. Sposób, w jaki postrzega hemofilię, wpływa na jego samoocenę i obraz samego siebie. Jako rodzice możecie zachęcić je do wykształcania w sobie pozytywnego i pełnego akceptacji nastawienia do:

- szkoły,
- leczenia hemofilii,
- chodzenia czasem w szkole o kulach, aby odciążyc stawy,
- otwartego dzielenia się informacjami o hemofilii ze swoimi przyjaciółmi,
- tego, że są dni, kiedy nie będzie mogło pójść do szkoły.



# 10

## Dorastanie z hemofilią

Mimo największych wysiłków, aby pomóc dziecku zaakceptować swoją chorobę, będzie ono czasem podważać sens ograniczeń, czuć niechęć do nich, a nawet starać się ukryć krwawienie. Będzie Ci czasem trudno poradzić sobie z jego poczuciem smutku i złości, zresztą ty też możesz odczuwać przygnębienie. Trzeba rozmawiać o tych uczuciach i zaakceptować ich istnienie, a następnie wyjaśnić dziecku, że nie ma lepszego rozwiązania, jak tylko przestrzeganie wskazówek ośrodka leczenia hemofilii. Cierpliwości! Akceptacja to proces stopniowy.

Wielu rodziców zauważa, że z czasem ich dziecko zaczyna akceptować rygor związany z leczeniem oraz własne ograniczenia. W miarę, jak zaczyna coraz lepiej rozumieć hemofilię, uczy się, czego może się spodziewać i jakie są konsekwencje danego stylu życia. Niektóre rodziny zachęcają dzieci, aby samodzielnie prowadziły dzienniczki leczenia. Niektóre z nich, z pomocą rodziny i personelu medycznego, uczą się samodzielnie podawać sobie czynnik. Wiele dzieci uczy się prowadzić poprawnie dzienniczek i samodzielnie podawać sobie czynnik, zanim osiągną wiek nastoletni. 🗣️ *Aby uzyskać więcej informacji, zobacz **rozdział 7: Leczenie domowe***

Zbudowanie otwartej komunikacji pomiędzy dzieckiem i opiekunami w szkole to podstawa. Jako dodatek do wskazówek zawartych w poprzednim dziale (zwłaszcza dotyczących uczenia innych, czym jest hemofilia), weź pod uwagę następujące kwestie:

- Upewnij się, że Twoje dziecko zgłosi nauczycielom od razu każdy, nawet lekki ból – może to być oznaka rozpoczynającego się krwawienia.
- Wszyscy nauczyciele w szkole powinni być poinformowani o chorobie dziecka i wiedzieć, jak zapewnić mu właściwą opiekę.
- Numery telefonów kontaktowych do Ciebie, lekarza z ośrodka leczenia hemofilii czy lekarza rodzinnego należy pozostawić w szkole. Sekretarki szkolne to doskonałe źródło informacji w środowisku szkolnym.

*„Mieliśmy zarówno wspaniałych nauczycieli, jak i takich, którzy nie wykazywali prawie żadnego zainteresowania nauczaniem się czegoś o hemofilii. Co roku piszę list do dyrektora szkoły, w którym wyjaśniam wszystko na temat hemofilii. Odkąd rozpoczęliśmy tę praktykę, nasi nauczyciele są fantastyczni!”*

# 10

## Dorastanie z hemofilią

- Szkoły mają procedurę udzielania pierwszej pomocy wszystkim dzieciom. Najprawdopodobniej mają też opracowane procedury udzielania pierwszej pomocy i reagowania w nagłych sytuacjach opracowane dla kilkorga innych dzieci ze szczególnymi problemami natury zdrowotnej. Upewnij się, że znasz te procedury i że podałeś/ -aś szkole wszystkie potrzebne informacje.
- Dopilnuj, aby dziecko miało kartę „Najpierw czynnik”.
- Poświęć trochę czasu na poznanie nauczycieli dziecka i zbudowanie z nimi dobrych stosunków. Wyjaśnij im, że dziecko od czasu do czasu może opuszczać zajęcia i ustal, jak możesz dowiadywać się o pracę domową i jak pomóc dziecku być na bieżąco z lekcjami. Dzięki otwartej komunikacji z nauczycielami pokazujesz dziecku, w jaki sposób może zachowywać się tak samo. Sygnalizujesz też, że oczekujesz, iż dziecko będzie wypełniało swoje obowiązki szkolne. To nie oznacza, że nie potrzebuje ono pomocy. Jest to już część Waszej roli jako rodziców.

Doświadczenie nauczy dziecko, czy dana forma aktywności powoduje krwawienie. Będzie ono mogło samo zdecydować, że nie będzie jej kontynuować, aby uniknąć ponownego urazu. Jest też jednak możliwe, że dopiero po kilku krwawieniach zrozumie szkodliwy wpływ danego rodzaju zajęć na swoje zdrowie, przez co dojdzie do nieodwracalnych zmian w stawie lub stawach. Musisz więc cały czas zwracać uwagę na ewentualne oznaki krwawienia i przestrzegać zaleceń zespołu z ośrodka leczenia hemofilii.

# 10

## Dorastanie z hemofilią

### Pozaszkolne formy aktywności

W tym okresie życia dzieci angażują się w wiele różnych zajęć pozaszkolnych i zajęć poza domem. Niezależnie od tego, czy dziecko gra w piłkę nożną, wyjeżdża na obóz letni, bawi się u kolegi/ koleżanki, czy może jest harcerzem, to do Ciebie należy kierowanie się zdrowym rozsądkiem i dopilnowanie, aby przebywało w towarzystwie osób, które wiedzą, czym jest hemofilia. Jeśli dziecko dorasta w otwartym i pozytywnie nastawionym środowisku, nauczy się, że hemofilia oznacza stosowanie dodatkowych środków ostrożności, ale nie trzeba rezygnować ze wszystkich rzeczy, które robią inne dzieci. Akceptacja może być bardzo trudnym procesem i nigdy nie przychodzi z dnia na dzień.

Większej aktywności fizycznej towarzyszy większe ryzyko urazu. Ćwiczenia fizyczne pomagają jednak dziecku wzmocnić mięśnie i prowadzić zdrowe życie. Dobry trening fizyczny pozwoli zapobiec krwawieniom. W przypadku każdego dziecka inaczej wygląda znalezienie równowagi między zdrowymi formami aktywności i krwawieniami. Należy wziąć pod uwagę ulubione zajęcia danej rodziny oraz zainteresowania i osiągnięcia dziecka.

Lata szkolne to czas największych wyzwań dla chłopca chorego na hemofilię i jego rodziców. To wiek, kiedy bardzo silna jest presja rówieśników i przynależność do grupy. Może to jednak spowodować ryzyko wystąpienia urazu u dziecka, jeśli to, co robi, nie jest bezpieczne. Skutkiem ryzykownych zachowań mogą być rozległe krwawienia do tkanek miękkich i do stawów. To ten okres w życiu dziecka, który pokrótce można opisać jako „czas złamań i wybitych zębów”.



*„Podczas jednej z wizyt na pogotowiu, po znalezieniu miejsca na wklecie lekarz zaproponował naszemu synowi, żeby wcisnął tłoczek strzykawki. Natychmiast się zgodził; był bardzo spokojny i bardzo zaangażował się we własne leczenie. To był punkt zwrotny. Myślę, że uznał wtedy, że ma jakąś kontrolę nad swoim leczeniem, poczuł się bardziej dojrzały i odpowiedzialny.”*

### Zapobieganie krwawieniom poprzez profilaktykę

Leczenie zapobiegawcze (profilaktyka) pomoże zapobiec tym rodzajom krwawień, które często występują u osób z ciężką postacią hemofilii. Nie jest ono jednak wystarczające do zapobiegania krwawieniom, które mogą być wynikiem urazów odniesionych podczas uprawiania ryzykownego sportu kontaktowego. Takie urazy mogą powodować poważne krwawienia do mięśni i stawów, które będą miały długotrwałe skutki, jak np. trwałe uszkodzenie stawów.

Na początku każdego roku szkolnego poproś nauczyciela, który ma zajęcia w-f z klasą Twojego dziecka, o pokazanie Ci programu nauczania i omów go z lekarzem z ośrodka leczenia hemofilii oraz z fizjoterapeutą. Sporty kontaktowe oraz takie, w których najważniejsza jest szybkość i wykonywanie nieprzewidzianych ruchów, nie są na ogół zalecane. Porozmawiaj z nauczycielem o innych możliwościach, które są dostępne i przyczynią się do podniesienia samooceny dziecka oraz zwiększenia jego poczucia przynależności do grupy rówieśników. Ośrodki leczenia hemofilii często polecają dzieciom chorym na hemofilię jazdę na rowerze, pływanie, ćwiczenia oporowe (siłowe) i narciarstwo biegowe.

Otwartość i dobra komunikacja to podstawa. Porozmawiaj ze swoim synem. Zaproponuj mu różne formy aktywności. Możesz nawet zacząć uprawiać dany sport razem z nim. Bądź wyczulony/-a na rozwój dziecka i rosnące potrzeby przynależności do „paczki”. Porozmawiaj też z osobami z ośrodka leczenia hemofilii. Mają doświadczenie w postępowaniu z chłopcami w tym wieku i mogą pomóc Tobie i dziecku pokonać niektóre przeszkody.

# 10

## Dorastanie z hemofilią

### OKRES NASTOLETNI (DOJRZEWANIA)

#### ■ Na jakie typowe problemy natyka się nastolatek chory na hemofilię i jego rodzice?

Wiek dojrzewania (13–17 lat) to dla każdego nastolatka czas ogromnych zmian fizycznych, emocjonalnych i społecznych. Wzrasta potrzeba samodzielności i chęć kontrolowania własnego życia, a także potrzeba zgrania się ze znajomymi. Nastolatki przyjmują też na siebie nowe obowiązki, takie jak dbanie o swoje własne potrzeby zdrowotne, podawanie czynnika, badania kontrolne i obowiązki szkolne. Wiele dzieci może zacząć prowadzenie dzienniczka leczenia i podawanie sobie czynnika w młodszym wieku. Nauka tych umiejętności pomaga zwiększyć poczucie kontroli i niezależności oraz podnieść samoocenę. Jednocześnie chęć uczestniczenia w tych samych sportach i formach aktywności fizycznej, co inne osoby w tym samym wieku, stwarza wiele trudności i może prowadzić do ryzykownych zachowań.

Akceptacja rówieśników – dopasowanie się do przyjaciół i kolegów z klasy – staje się niezwykle ważna. Nastoletni chłopcy potrafią być bardzo wyczuleni na punkcie obrazu swojego ciała i swojej męskości. Niektórzy mogą czuć złość, ponieważ czują się odmienni. Inni zaprzeczają istnieniu hemofilii, ignorując wskazówki i środki bezpieczeństwa związane z rutynową opieką oraz ukrywając krwawienia, które wymagają leczenia. Nastolatki mogą odczuwać także stres emocjonalny. Niektórzy wycofują się z bliskich relacji z przyjaciółmi, ponieważ boją się ujawnić chorobę. Bardzo trudne może być przekonanie syna, że hemofilia nie ma władzy nad jego życiem. Ważne jest, aby nauczył się, że może przejąć kontrolę nad chorobą, ale nie może jej ignorować. Tego należy uczyć jak najwcześniej, zanim młody człowiek wejdzie w wiek dojrzewania.



# 10 Dorastanie z hemofilią

*„Gdy syn zaczął chodzić do szkoły, nie chciał, żeby w szkole wiadano o jego chorobie. Nie chciał czuć się inny. Problem polega na tym, że nauczyciele czasem nadmiernie się boją.”*

Dziecko, które zachęcano do rozmawiania o swoich uczuciach związanych z hemofilią oraz które nauczono, jak dobrze troszczyć się o swoje ciało i jak wybierać bezpieczne formy aktywności, będzie prawdopodobnie potrafiło lepiej radzić sobie z problemami związanymi z tym okresem w życiu. Wielu nastolatków z hemofilią ma doskonałą umiejętność adaptacji. Akceptacja choroby i dojrzałość, którą dzięki niej zyskali, umożliwi im przekraczać własne ograniczenia. Umiejętność radzenia sobie z wyzwaniem, które hemofilia stawia przed nimi, rozciąga się też na inne obszary. Takie osoby prowadzą pełne i aktywne życie.

Walka dziecka o swoje prawa może być też czasem próbą dla rodziców. Mogą czuć, że nie podejmuje ono właściwych decyzji. W okresie dorastania najważniejsze jest, aby rodzice wskazywali swojemu synowi właściwy sposób postępowania i opiekowali się nim, aby mieć pewność, że podejmuje właściwe decyzje związane z podawaniem czynnika i prowadzeniem dzienniczka leczenia. Jest to okres przełomowy, kiedy będziesz przekazywać dziecku wszystko, czego się przez lata nauczyłeś/ -aś od zespołu opieki z ośrodka leczenia hemofilii. Korzystaj z każdej okazji, aby pytać je, jak sobie radzi, i omawiaj z nim wskazówki dotyczące leczenia otrzymane z ośrodka. Pamiętaj, że zespół opieki z ośrodka może być oparciem, zwłaszcza w wieku nastoletnim, gdy rady od rodziców nie są już tak mile widziane. Nie ma magicznej recepty na sukces. Ważne, aby znać swoje dziecko i wspólnie wypracować własny sposób postępowania, który zagwarantuje, że otrzyma taką opiekę medyczną, jakiej wymaga, i że prowadzi swoje leczenie bezpiecznie i skutecznie.

Odpowiednią osobą, do której można się zwrócić, jest psycholog z ośrodka leczenia hemofilii. Nie bój się korzystać z jego pomocy. To jest okres, kiedy Twoje dziecko prawdopodobnie najwięcej zyska na rozmowach z innymi nastolatkami i dorosłymi z hemofilią. Ten czas w życiu może trochę namącić w głowie. Jest on naznaczony potrzebą dopasowania się i akceptacji. Nawiązanie kontaktu z innymi, którzy mają te same problemy, może okazać się bardzo korzystne. Twoje dziecko zobaczy, że nie jest samo i że nie jest jedyną osobą, która czuje się w ten sposób.

# 10

## Dorastanie z hemofilią

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię organizuje spotkania dla rodzin, również wyjazdowe. Dla dzieci, które miały okazję wyjeżdżać na letnie obozy dla chorych na hemofilię, stanowią one naturalną kontynuację tych obozów. Staraj się znajdować takie możliwości, nawet, jeśli masz poczucie, że syn dobrze prowadzi swoje leczenie. Okazja do poznania innych rodziców i nastolatków będzie źródłem nieocenionego wsparcia. Dzieci w tej samej grupie wiekowej mają okazję do wymiany doświadczeń i umiejętności. Wyobraź sobie, jaki wpływ na Twojego syna może mieć fakt, że będzie potrafił pomóc innemu nastolatkowi poradzić sobie z czymś, co jemu już nie sprawia problemu.

Udział w warsztatach może także wiele nauczyć dziecko o tym, jak sobie radzić, rozwinąć w nim pewność siebie, wyposażyć w wiedzę oraz przez zabawę nauczyć szerszego spojrzenia na chorobę. Z czasem może ono nawet zapałać chęcią zaangażowania się w pracę wolontariusza na rzecz społeczności chorych na hemofilię w kraju lub zagranicą.

Obecnie osoby w wieku nastoletnim świetnie orientują się w świecie internetu. Mogą kontaktować się za pomocą poczty elektronicznej i nawiązać przyjaźnie w całym kraju. Ważne, aby umieć rozpoznawać, którym stronom internetowym można ufać, że dostarczają sprawdzone informacje. Dokładne informacje o hemofilii i jej leczeniu znajdują się na stronach Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię ([www.hemophilia.of.pl](http://www.hemophilia.of.pl)) oraz Światowej Federacji Hemofilii ([www.wfh.org](http://www.wfh.org)). Dzięki bliskiej współpracy z pracownikami służby zdrowia z ośrodków leczenia hemofilii na terenie kraju, Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię wydało szereg publikacji z myślą o nastolatkach. Gdy dziecko osiągnie wiek nastoletni, zachęć je do zdobywania informacji we własnym zakresie. Od czasu do czasu zadawaj mu pytania, aby sprawdzić, czego się nauczyło i co zapamiętało.



*„Ten okres był trudny dla nas obojga. Jestem samotną matką. Mój syn starał się być taki, jak rówieśnicy, i zaczął buntować się przeciwko leczeniu. Nie chciał rozmawiać o krwawieniach i podjął kilka naprawdę złych decyzji. Udało nam się przez to przejść, ale było ciężko.”*

### **Alkohol i narkotyki**

Alkohol i narkotyki to zagrożenie dla każdego nastolatka. Jest to dodatkowe zmartwienie dla rodzin wychowujących dziecko chore na hemofilię, które desperacko stara się dopasować do rówieśników. Narkotyki i alkohol zwiększają skłonność do podejmowania ryzyka. To z kolei zwiększa prawdopodobieństwo doznania poważnego urazu, co jest źródłem szczególnych zmartwień dla rodziców nastolatków z hemofilią.

Wcześniejsza rozmowa o tych zagadnieniach pomoże przygotować Twojego syna do dokonywania właściwych wyborów. Jeśli do tej pory rozwiązywałeś/ -aś problemy związane z hemofilią otwarcie i w pozytywnym otoczeniu, wcześniejsze doświadczenia pomogą Ci poradzić sobie także z kwestią alkoholu i narkotyków. Pytaj w swoim ośrodku leczenia hemofilii o ewentualną pomoc i dostępne usługi. Bardzo ważne jest znajdować czas na to, aby regularnie rozmawiać w gronie rodziny o tym, co dzieje się w życiu dziecka, nie tylko o sprawach związanych z hemofilią. Otwarty umysł i aktywne słuchanie będą szczególnie ważne dla Waszych relacji i dla utrzymania zaufania dziecka. Pomoże to zmniejszyć stres i niepokój (przynajmniej do pewnego stopnia) i pozwoli dziecku być bardziej pewnym siebie i samodzielnym.

### **Kolczyki na ciele i tatuaże**

Kolczyki i tatuaże są bardzo modne wśród młodych ludzi. Każdy, kto się na nie decyduje, naraża zdrowie, bez względu na to, czy ma hemofilię, czy nie. Ryzyko zakażenia chorobami przenoszonymi przez krew spowodowane używaniem zakażonych igieł i sprzętu do przekłuwania ciała, nigdy nie jest zerowe. Wiele zakładów wykonujących tatuaże i oferujących przekłuwanie ciała nie przykładają odpowiedniej wagi do sterylizacji sprzętu. Dodaj do tego ryzyko krwawienia po tatuażu lub przekłuciu – wówczas podążanie za modą może zmienić się w skomplikowane, nieprzyjemne doświadczenie.



# 10

## Dorastanie z hemofilią

Jeśli Twój nastoletni syn zdecyduje się zrobić sobie tatuaż lub przekłuć jakąś część ciała, zakazanie mu tego może nie skutkować.

Spróbuj wspierać go w rozsądny sposób.

- Zaproponuj, żeby poczekał, aż będzie starszy (żaden porządny zakład nie wykona tatuażu osobie poniżej 18. roku życia bez pisemnej zgody rodziców).
- Nakłoń go, aby poczytał, jak przenosi się HIV, wirusy zapalenia wątroby typu B i C. Dobrym źródłem takich informacji jest internet. Można również sięgnąć do materiałów przygotowywanych przez Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię.
- Nalegaj, aby sprawdził opinie o danym zakładzie wykonującym tatuaże.
- Nalegaj, aby sprawdził, w jaki sposób osoba wykonująca tatuaże gwarantuje, że nie zarazi klientów chorobami przenoszonymi przez krew.
- Nalegaj, aby przed zabiegiem wziął czynnik. Zwróć uwagę, czy nie pojawi się obrzęk lub oznaki krwawienia w miejscu zabiegu i – jeśli to konieczne – ponownie podaj czynnik.
- Skonsultuj się z osobami z ośrodka leczenia hemofilii.

### Seksualność

Rozmowa z dzieckiem we wczesnych latach życia o związkach pomoże wszystkim Wam przygotować się na ten aspekt dojrzewania. Otwarte rozmowy o seksualności i związkach pomogą dziecku zrozumieć skomplikowane kwestie z nimi związane, w tym pojęcia szacunku, wyborów i konsekwencji.

W okresie dojrzewania, bez względu na Twoje uczucia jako rodzica, syn może rozpocząć aktywność seksualną. Tendencje wskazują,

*„Po raz pierwszy  
podałem sobie sam  
czynnik, kiedy  
miałem 7 lat. Poza  
mną tylko mój ojciec  
i pielęgniarki robili  
mi zastrzyki. Kilka  
miesięcy temu moja  
dziewczyna podała  
mi czynnik.  
Ciągle ją prosiłem  
i w końcu uległa.  
Byłem  
zestresowany,  
choć nie  
powiedziałem jej  
tego. Było ciężko, ale  
udało jej się wkluć  
do żyły. To było  
dla mnie wspaniałe  
doświadczenie  
i bardzo nas  
zbliżyło.”*

# 10 Dorastanie z hemofilią

że młodzież coraz wcześniej staje się aktywna seksualnie. Czasem nastolatków chorych na hemofilię przeraża perspektywa seksu i ryzyko wystąpienia krwawienia w jego trakcie. To się praktycznie nie zdarza. Ważne jest jednak, aby dziecko miało jak najwięcej informacji. Pomoże mu to stawić czoła wyzwaniom tego okresu życia, które wiążą się również z podjęciem decyzji, czy jest gotowe na rozpoczęcie życia seksualnego. Bez względu na to, czy dana osoba jest chora na hemofilię, na decyzję o rozpoczęciu współżycia ma wpływ wiele czynników, w tym przekonania religijne oraz gotowość psychiczna. Porozmawiaj z synem o zabezpieczeniach przed ciążą i o chorobach przenoszonych drogą płciową. Szukaj wsparcia u lekarza zajmującego się hemofilią, pielęgniarki lub psychologa z ośrodka leczenia hemofilii. Twój syn powinien także czuć się swobodnie, rozmawiając sam na sam z członkami swojego zespołu opieki.

## **PODSUMOWANIE**

Przed wkroczeniem w wiek dojrzewania wielu chłopców metodą prób i błędów odkrywa, co mogą robić bez obaw, a co doprowadzi do krwawienia. Wielu z tych, którzy są objęci programem regularnego leczenia profilaktycznego, będzie na tym etapie miało zdrowe stawy i będzie prowadzić aktywne życie. Inni zdecydują się na leczenie czynnikiem tylko w razie konieczności. Będą podawać sobie czynnik przy wystąpieniu pierwszych oznak krwawienia i przed udziałem w zajęciach sportowych.

Niektórzy chłopcy będą zmagać się z faktem, że są chorzy na hemofilię. Będą mieć więcej ograniczeń dotyczących aktywności i stylu życia. Mimo dobrej opieki wystąpią u nich uszkodzenia stawów. Będą potrzebować dodatkowej opieki, aby uniknąć problemów.

Słuchaj swojego syna. Pozwól mu wyrażać swoje uczucia. W dzieciństwie przewracał się i wracał do domu z siniakami. Tak samo będzie się „potykał” jako nastolatek. Pozwól mu uczyć się na błędach. W ten sposób nauczysz go też odpowiedzialności za siebie samego, a także radzenia sobie z hemofilią.