

11

Jak chronić zdrowie

W tym rozdziale znajdziesz odpowiedzi na następujące pytania:

- Co możesz zrobić, aby zapobiegać problemom związanym z hemofilią u dziecka?
- Jak stworzyć bezpieczne otoczenie i zapobiegać urazom?
- Co zrobić, aby dziecko miało zdrowe zęby i dziąsła?
- Czy leki sprzedawane bez recepty są bezpieczne dla dziecka chorego na hemofilię?
- Czy preparaty ziołowe są bezpieczne?
- Jak przygotować się do podróży?
- Czy dziecko może pojechać na obóz letni?
- W jaki sposób przygotować się na nagłe wypadki lub wizyty na oddziale ratunkowym?
- Jak odnaleźć się na oddziale ratunkowym?



Louise Bedard,

pielęgniarka koordynująca, Inherited Bleeding Disorder Clinic (Klinika Wrodzonych Skaz Krwotocznych) Saint John Regional Hospital, Saint John, New Brunswick

Christine Keilback,

matka dwóch chłopców z hemofilią, dyrektor wykonawczy CHS Manitoba Chapter, Winnipeg, Manitoba

Pam Wilton,

matka dwójki dorosłych dzieci, w tym syna z hemofilią, prezes Kanadyjskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, London, Ontario



WSTĘP

W ciągu ostatnich 25 lat nastąpił ogromny postęp w leczeniu hemofilii. Dzięki nim Twoje dziecko będzie mogło prowadzić normalne, zdrowe życie.

W tym rozdziale zostaną przedstawione pewne strategie, które pomogą Ci zagwarantować, że Twoje dziecko utrzyma dobry stan zdrowia.

■ Co zrobić, aby zapobiegać problemom związanym z hemofilią u dziecka?


Dowiedz się jak najwięcej o chorobie dziecka. Hemofilia to rzadkie schorzenie. W Kanadzie żyje jedynie ok. 3 500 osób chorych na tę chorobę (w Polsce ok. 2 500). Z wyjątkiem personelu z ośrodka leczenia hemofilii, wielu pracowników służby zdrowia nigdy nie leczyło pacjenta chorego na hemofilię. To oznacza, że rodzice powinni wiedzieć jak najwięcej o chorobie. Nie obawiaj się! Twój zespół opieki z ośrodka leczenia hemofilii oraz Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię są po to, żeby Cię wspierać. Pomogą w zapewnieniu dziecku możliwie najlepszej opieki, która pozwoli mu zdrowo rosnąć i normalnie żyć. Najważniejsze rzeczy, które powinieneś/ powinnaś wiedzieć na temat hemofilii u swojego dziecka, to:

- Typ hemofilii:
 - hemofilia A (niedobór czynnika VIII),
 - hemofilia B (niedobór czynnika IX).
- Postać choroby:
 - łagodna (ponad 5% prawidłowego poziomu czynnika),
 - umiarkowana (1%–5% prawidłowego poziomu czynnika),
 - ciężka (mniej niż 1% prawidłowego poziomu czynnika).

- Rodzaj leczenia, zalecany przez lekarza.

Następnie nauczysz się, jak leczyć krwawienia wewnętrzne i jak zapobiegać powstawaniu problemów związanych z hemofilią. Zespół opieki z ośrodka leczenia hemofilii nauczy Cię:

- Jak rozpoznawać różne rodzaje krwawień wewnętrznych. Członkowie zespołu opieki z ośrodka wyjaśnią, jak rozpoznać wczesne oznaki krwawienia i jak postępować w takiej sytuacji;
- Jak leczyć krwawienia tuż po pojawieniu się ich pierwszych oznak. Im szybciej wyleczy się krwawienie, tym szybciej dziecko wróci do zdrowia. Kiedy masz wątpliwości, podawaj czynnik;
- Jak zgłaszać zespołowi opieki z ośrodka wylewy i krwawienia oraz podania czynnika w domu lub na pogotowiu tak, by umożliwić koordynację opieki nad dzieckiem i wizyt kontrolnych w celu zapewnienia pełnego powrotu do zdrowia.

 Aby uzyskać więcej informacji na temat rozpoznawania i leczenia krwawień, zobacz **rozdział 4: Postępowanie w przypadku krwawień**.

Dowiesz się też, jak ważne są:

- regularne wizyty w ośrodku leczenia chorych na hemofilię dla oceny stanu zdrowia, zgodnie z zaleceniami zespołu opieki z ośrodka leczenia hemofilii. Członkowie zespołu dopilnują, aby Twoje dziecko rozwijało się prawidłowo. Opracują indywidualny plan opieki, w oparciu o historię krwawień, rodzaje aktywności oraz masę ciała dziecka. Wizyty w ośrodku pozwolą Ci też być na bieżąco z nowościami dotyczącymi postępów w leczeniu chorych na hemofilię;
- wyrobienie karty „Najpierw czynnik” dla dziecka i dopilnowanie, aby ją nosiło. To istotne w sytuacjach, gdy dziecko nie jest w stanie zdecydować o sobie lub gdy Cię przy nim nie ma. Mając tego rodzaju identyfikator, dziecko otrzyma takie leczenie, jakiego potrzebuje;



„Na początku nie byłam pewna, jaką dawkę czynnika podawać synowi, ani które żyły są najlepsze do wklucia. Dziś, kiedy wiem, czego on potrzebuje, jest mi łatwiej. Bardzo ważne jest dowiedzenie się jak najwięcej o chorobie, aby personel z ośrodka słuchał tego, co mówisz.”

„Chodziłam po podłodze na czworaka, patrząc na świat z perspektywy mojego syna. Człowiek nawet nie zdaje sobie sprawy, ile gniazdek, kabli czy ostrych kantów znajduje się w salonie, dopóki nie spróbuje poruszać się na tym samym poziomie, co dziecko.”

- przechowywanie karty „Najpierw czynnik” razem z kartą medyczną dziecka. Karta przydaje się, gdy potrzebna jest nagła pomoc. Hematolog wypełni ją, podpisze i opatrzy datą. Karta będzie zawierać szczegóły dotyczące skazy krwotocznej oraz rodzaju leczenia, nazwiska i numery telefonów osób z ośrodka leczenia hemofilii, z którymi należy się kontaktować w nagłych wypadkach. Kartę możesz otrzymać w swoim ośrodku leczenia hemofilii;
- regularne ćwiczenia fizyczne i zdrowe odżywianie. Jest to ważne w przypadku każdej osoby, a podwójnie ważne dla dzieci chorych na hemofilię. Silne mięśnie i prawidłowa masa ciała oznaczają mniejsze obciążenie dla stawów.

■ Jak stworzyć bezpieczne otoczenie i zapobiegać urazom?

Niektóre środki ostrożności stosowane wobec dzieci chorych na hemofilię nie różnią się bardzo od tych stosowanych w przypadku innych dzieci. Dzięki zapewnieniu bezpiecznego otoczenia możesz zmniejszyć ryzyko urazu u dziecka. Wiele standardowych wskazówek mówi, jak uchronić dziecko przed poparzeniami, przypadkowym zatruciem, utonięciem czy zakrztuszeniem się. Zasady bezpieczeństwa obowiązują w przypadku wszystkich dzieci.

We wczesnym okresie życia małe dzieci często przewracają się, doznają rozcięć i zadrapań, uderzają się i robią sobie siniaki. Większość z tych urazów to niewielkie rany. Mimo to, w przypadku dziecka chorego na hemofilię, ważne jest, aby zapobiegać urazom i krwawieniom.

Oto kilka rad dotyczących bezpieczeństwa niemowląt:

- W samochodzie zawsze przypinaj dziecko pasami i bądź w pobliżu, kiedy siedzi ono w foteliku dla dzieci lub na wysokim krześle.
- Umieszczaj nosidełko dla dziecka na podłodze, aby nie dopuścić do upadku z wysokości.
- Nie zostawiaj dziecka samego, gdy znajduje się ono na stole do zmiany pieluszek, łóżku czy innym podwyższeniu.

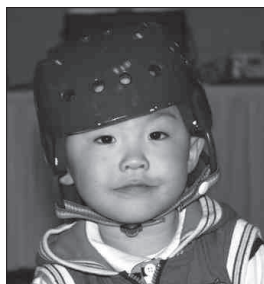
Gdy dziecko zaczyna raczkować, upewnij się, że jest bezpieczne. Dobrym sposobem jest uklęknąć na podłodze i „zobaczyć świat” z punktu widzenia dziecka. Spróbuj myśleć nie tylko o tym, co ono robi w danym momencie, ale też o tym, co może zrobić za chwilę. Może cię zaskoczyć, gdy w jednej chwili nauczy się, jak sturlać się z łóżka czy stanąć na nogach. Pamiętaj, że dzieci są ciekawe świata i lubią próbować nowych rzeczy.

Bezpieczeństwo i zabezpieczenia przed dziećmi

Środki ostrożności, które należy podjąć, różnią się w zależności od wieku dziecka, postaci hemofilii, koordynacji ruchowej i form aktywności fizycznej, od tego, jak często występują u niego siniaki i krwawienia, a także od innych czynników. Konsultuj się z pediatrą lub zespołem opieki z ośrodka leczenia hemofilii, żeby dowiedzieć się, co możesz zrobić, aby zagwarantować dziecku bezpieczeństwo.

Ochraniacze na łóżeczko. Są czasem stosowane w pierwszych miesiącach życia dziecka, gdy opanowuje ono podstawowe umiejętności ruchowe (podnoszenie główki, obracanie się z brzuszka na plecy, raczkowanie). Ochraniacz na łóżeczko pomaga zapobiegać powstawaniu siniaków i urazów, spowodowanych uderzeniem przez dziecko główką lub inną częścią ciała w szczelki łóżeczka. Ochraniacz należy solidnie przymocować do łóżeczka.

11 Jak chronić zdrowie



„Po kilku nabitych guzach i upadkach postanowiliśmy zabrać stolik do kuchni z salonu. Zrobiłam duże poduszki, które położyłam przed kominkiem. Wreszcie mamy bezpieczne miejsce, w którym wszyscy możemy wypoczywać.”

Kaski. Zalecane dzieciom, które jeżdżą na rowerze, rolkach, łyżwach, żeglują i uczestniczą w innych rodzajach aktywności, w których istnieje ryzyko uderzenia się w głowę. Porozmawiaj z zespołem opieki o tym, czy i kiedy dziecko powinno zakładać kask.

Karta chorego. Wyrób dla dziecka kartę „Najpierw czynnik”. Są w niej podstawowe informacje o chorobie oraz o tym, jak postępować w razie krwawienia. Kartę pokazuj zawsze lekarzowi, jeśli doszło do wylewu.

Wyściełane ubrania. Niektórzy rodzice wszywają ochraniacze na łokcie i kolana. Można je zrobić np. z gąbki.

Odpowiednie obuwie. Czasem, w celu zapewnienia ochrony stawom skokowym, zaleca się buty z wysokimi cholewkami – porozmawiaj jednak na ten temat z ortopedą lub rehabilitantem z ośrodka leczenia hemofilii. Na plaży chroń stopy dziecka, zakładając mu sandały.

Wyściełane meble i narożniki ścian. Twarde kanty i ostre brzegi mebli oraz ścian można zabezpieczyć przy pomocy ochraniaczy. Kruche i niebezpieczne przedmioty należy przechowywać poza zasięgiem dziecka.

Dywany/ podłogi wyściełane miękką wykładziną. Trzeba uważać na twarde powierzchnie, takie jak betonowe podłogi, oraz na śliskie powierzchnie, np. chodniki. Dywany lub maty antypoślizgowe przydają się do łagodzenia efektu ewentualnego upadku.

Bramki zabezpieczające schody przed dziećmi. Stosuj je, aby nie pozwolić dojść dziecku do niektórych miejsc, takich jak schody, kominki i części kuchni, które mogą być niebezpieczne.

Blokady szuflad i szafek. Załóż specjalne blokady na te szafki i szuflady, które są w zasięgu Twojego dziecka. Wszelkie ostre przedmioty (noże, nożyczki, narzędzia itp.), lekarstwa, środki czystości i produkty niebezpieczne należy przechowywać z dala od dzieci.

Krzesełka/ foteliki dla dzieci. Przypinaj malucha pasami do wysokich krzesełek (fotelików) dla dzieci i nie zostawiaj go bez opieki. Odradza się używania chodzików dziecięcych i huśtawek typu „skoczek”. Znanе są przykłady niebezpiecznych wypadków, a ponadto nie są one dla dziecka w żaden sposób korzystne.

Zabawki dopasowane do wieku. Zabawki muszą być bezpieczne i pozbawione kantów i ostrych krawędzi.

Ważne jest też dokładne przyjrzenie się placom zabaw, boiskom szkolnym oraz parkom, ze zwróceniem uwagi na ewentualne zagrożenia, które mogą powodować urazy. Sprawdź, czy nie ma tam ostrych kamieni lub kawałków szkła. Upewnij się, że huśtawki, zjeżdżalnie i inne powierzchnie są gładkie i pozbawione ostrych krawędzi lub kantów.



Staraj się dawać dziecku dobry przykład, tak by w miarę, jak dorasta uczyło się, jak ma samo przestrzegać środków ostrożności.

- Pokaż bezpieczny sposób noszenia ostrych przedmiotów.
- Naucz je właściwego posługiwania się narzędziami i ich przechowywania.
- Zakładaj kask rowerowy i dopilnuj, aby dziecko też zaczęło zakładać kask, gdy tylko zacznie jeździć na rowerku.
- Zapinaj pasy w samochodzie i przypilnuj, aby dziecko też to robiło.

„Gdy chłopcy byli młodszy, zakładaliśmy im bransoletki «Mam hemofilię» na kostki u nóg.”

„To, że dziecko ma problem przy pierwszym wyrzynającym się zębie, nie oznacza, że to się będzie powtarzać.”

■ Co można zrobić, aby dziecko miało zdrowe zęby i dziąsła?

Dzieci w Polsce często mają próchnicę, i to już od najmłodszych lat. To zwykle wina złych nawyków higienicznych. O zęby dziecka chorego na hemofilię trzeba dbać w szczególny sposób.

Wyrzynanie się zębów

Gdy dziecku wyrzynają się zęby, może pojawić się krwawienie, jednak dzieje się tak bardzo rzadko. Zęby mleczne są ważne, ponieważ torują drogę stałym. Odpowiednia pielęgnacja zębów zapobiegnie długotrwałym krwawieniom towarzyszącym ich wypadaniu i wyrastaniu nowych.

Czasem, gdy wyrastają stałe zęby, może wystąpić krwawienie. Zęby stałe mogą się pojawić w miejscach, w których nadal znajdują się zęby mleczne. Gdy ząb chwieje się podczas jedzenia, otaczająca go tkanka dziąsła może krwawić. Stały ząb może także zacząć przebijać się przez dziąsło i zatrzymać, co powoduje krwawienie pobliskiej tkanki dziąsła.

Jeśli po wypadnięciu zęba mlecznego wystąpi krwawienie, które będzie się utrzymywać, zastosuj ucisk na to miejsce: niech dziecko przez 5-10 minut przygryza kawałek gazy lub wilgotnej torebki herbaty. Jeśli krwawienie (silne, nie tylko sączenie się krwi pomieszaney ze śliną) trwa ponad 20 minut, skontaktuj się z ośrodkiem leczenia hemofilii, aby ustalić, czy trzeba podać czynnik krzepnięcia lub zastosować inny rodzaj leczenia.

Krwawienia w jamie ustnej

Krwawienia w jamie ustnej często pojawiają się u małych dzieci. Nierzadko wyglądają one na poważniejsze niż są w rzeczywistości, ale zawsze powinny być uważnie kontrolowane przez personel z ośrodka leczenia hemofilii.

Oto kilka rzeczy, których możesz się spodziewać po różnego rodzaju krwawieniach z jamy ustnej:

- Krwawienie w jamie ustnej może być sygnałem, że pojawia się nowy ząb.
- W miejscu, gdzie wyrzyna się ząb, może pojawić się pęcherz wypełniony krwią (taka sytuacja może wystąpić u każdego dziecka).
- W jamie ustnej jest wilgotno. Skrzepy tutaj tak łatwo się nie tworzą i bardzo prawdopodobne jest, że nastąpi ich oderwanie, zanim rozcięcie się zagoi.
- W jamie ustnej, w miejscu krwawienia, może się utworzyć duży, galaretowaty skrzep, zwłaszcza w nocy. Choć nie jest to przyjemny widok, nie ma powodów do obaw. Nie usuwaj takiego skrzepu: po pewnym czasie sam odpadnie.
- Krwawienie spowodowane pęknięciem wędzidełka (błona śluzowa w miejscu, gdzie wewnętrzna górna część wargi łączy się z dziąsłem) wymaga pomocy medycznej.
- Ponieważ krew w ustach miesza się ze śliną, często ma się wrażenie, że jest jej więcej niż w rzeczywistości. Ta dodatkowa ilość krwi może zostawić plamy na ubraniach i prześcieradle.
- Połknięcie krwi może podrażnić żołądek dziecka i wywołać mdłości oraz wymioty.
- Jeśli dojdzie do obfitego krwawienia (silnego, nie tylko do sączenia się krwi pomieszanej ze śliną) i trwa ono ponad 20 minut, należy podać czynnik krzepnięcia, o ile jest to możliwe, oraz skonsultować się z lekarzem dziecka lub z ośrodkiem leczenia hemofilii.

„Nasz lekarz rodzinny myślał, że rozcięcie w ustach syna zagoi się. Następnego dnia poszliśmy do ośrodka. Dowiedzieliśmy się, że rozerwane wędzidełko wymaga pomocy lekarza. Dla naszego syna było to pierwsze leczenie czynnikiem.”


- Krwawienie spowodowane raną na języku wymaga pomocy lekarza lub członka zespołu opieki z ośrodka leczenia hemofilii.

Zapobieganie krwawieniom w jamie ustnej

Często trudno jest kontrolować krwawienia w jamie ustnej. Jej wnętrze jest wilgotne i nie jest łatwo bezpośrednio uciskać miejsce krwawienia.

Po to, by zapobiec krwawieniom w jamie ustnej:

- nie pozwalaj dziecku biegać z jakimkolwiek przedmiotem w ustach;
- nie pozwalaj, aby dziecko wkładało do ust takie przedmioty, jak długopis czy spinacze do papieru.

 Aby uzyskać więcej informacji o krwawieniach w jamie ustnej, zobacz **rozdział 4: Postępowanie w przypadku krwawień.**



■ Co robić gdy u dziecka nastąpi krwawienie z jamy ustnej?

- Małemu dziecku uciśnij krwawiące miejsce gazikiem nasączonym zimną wodą. Starszemu dziecku możesz dać loda na patyku. Działa podobnie, jak worek z lodem w spowalnianiu krwawienia.
- Jeśli krwawienie nie ustaje, podaj czynnik. Lekarz może też zaproponować kwas traneksamowy (Exacyl), który pomoże utrzymać nowo powstały skrzep. Uwaga: Exacylu nie wolno stosować przy krwimoczu.
- Dbaj o czystość jamy ustnej i zębów dziecka. Używaj pasty do zębów nałożonej na wacik, aby wyczyścić pobliskie zęby, natomiast inne części jamy ustnej czyść normalnie.

- Przez kilka dni podawaj dziecku płynne pokarmy (np. jogurt, budyń). Nie podawaj mu gorących posiłków i płynów.
- Nie pozwalaj dziecku pić przez słomkę, ponieważ ssanie może doprowadzić do ponownego krwawienia.
- Jeśli dojdzie do wybicia stałego zęba, uciśnij otwór po nim i jak najszybciej podaj czynnik. Umieść ząb z powrotem w zębodole. Będzie on działał jak zatyczka, która zatrzyma krwawienie i zwiększy szanse na to, że po ponownym osadzeniu ząb nie będzie martwy. Niezwłocznie zabierz dziecko do szpitala na wizytę u dentysty.

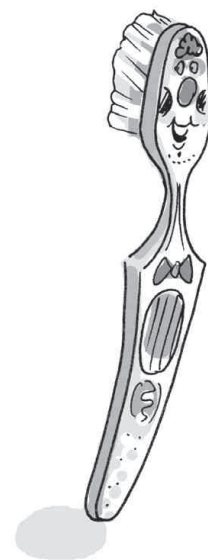
Opieka dentystyczna

Choroby dziąseł i niektóre zabiegi dentystyczne mogą powodować krwawienia. Zapobieganie ubytkom i chorobom dziąseł to część leczenia hemofilii.

■ Jak zachować zdrowe zęby i dziąsła?

- Zaczynaj myć dziecku zęby od momentu pojawienia się pierwszego ząbka (ok. 6. miesiąca życia). Początkowo myj ząbki samą wodą (bez pasty). Pamiętaj o tym, by po wieczornym myciu ząbków nie podawać mu już jedzenia i picia (poza wodą). Gdy dziecko skończy pół roku, zacznij odzwyczajając je od picia z butelki. Jedzenie podawaj łyżeczką, a picie z kubeczka. Gdy malec skończy rok, odzwyczaj go od picia w nocy mleka z butelki.
- Codziennie czyść dziecku zęby nicią dentystyczną, stosując nić woskowaną (mniej podrażnia dziąsła).
- Słodocze podawaj tylko okazjonalnie. Szczególnie unikaj słodocy, które mają długo kontakt z zębami.

Regularnie co pół roku chodź z dzieckiem do dentysty.



„W przypadku naszego syna usunięcie czterech zębów mądrości okazało się o wiele większym problemem niż sądziliśmy. Skrzep wokół każdego nacięcia był dość duży, co znacznie utrudniało połykanie i powodowało ból. Po 2–3 dniach większość skrzepów zaczęła odpadać. Trudno było to wszystko ogarnąć, ponieważ niektóre skrzepy były pokaźnych rozmiarów. Pomagaliśmy dziecku schładzać buzię z obu stron lodem przez 24 godziny. Jednak na całkowity powrót do zdrowia potrzebny

Wizyty u dentysty

Wasz dentysta musi wiedzieć, że dziecko ma hemofilię. Regularne wizyty są ważne, aby obserwować wyrzynanie się zębów stałych i moment ich pojawienia się. Jeśli chodzi o zabiegi chirurgiczne, przed ich wykonaniem należy koniecznie zasięgnąć rady osób z ośrodka leczenia hemofilii tak, by dziecko mogło otrzymać czynnik krzepnięcia. Rutynowe wizyty kontrolne i czyszczenie zębów u dentysty nie powinny prowadzić do żadnych problemów. Oto kilka środków ostrożności, które dentysta powinien podjąć przy każdym większym zabiegu, jak plombowanie z zamrażaniem czy usunięcie zęba:

- Należy dopilnować, by tuż przed usunięciem zęba dziecko przyjęło leki doustne, jak np. kwas traneksamowy (Exacyl), i przyjmowało je przez 5–7 dni po zabiegu. Te lekarstwa pomagają w utrzymaniu skrzepu, co umożliwi gojenie;
- Nie należy zakładać szwów, chyba że jest to absolutnie konieczne;
- Jeśli to możliwe, należy unikać znieczulenia przewodowego w żuchwie (znieczulenia szczęki dolnej). Jeśli konieczne jest znieczulenie, najpierw trzeba koniecznie podać dziecku czynnik. W niektórych ośrodkach stosuje się wymiennie znieczulenie ogólne;
- Elektrokauterizacja (zatrzymywanie krwawienia przez zastosowanie wysokiej temperatury) nie jest zalecana, ponieważ krwawienie może wystąpić kilka dni później.

Planując jakiegokolwiek zabiegi dentystyczne u dziecka, zarówno Ty jak i Twój dentysta, powinniście zawsze konsultować się z zespołem leczenia hemofilii. Leczenie profilaktyczne czynnikiem krzepnięcia może być konieczne przed zabiegiem.

Jeśli Twojemu dziecku potrzebny jest aparat na zęby...

Większość rodzajów leczenia wad zgryzu można stosować w przypadku dzieci chorych na hemofilię tak samo, jak w przypadku zdrowych dzieci. Pomocnych może być kilka rad:

- Uprzedź ortodontę, że dziecko ma hemofilię;
- Dopilnuj, aby ortodonta skontaktował się z zespołem opieki z ośrodka leczenia hemofilii. Przy niektórych zabiegach siniaki lub krwawienia są bardziej prawdopodobne;
- Dopilnuj, aby dziecko przestrzegało zaleceń ortodonty dotyczących pokarmów, które może przyjmować i których powinno unikać, oraz czyszczenia zębów i ich pielęgnacji;
- Postaraj się tak ułożyć harmonogram ważniejszych zabiegów, np. usunięcia zęba czy założenia aparatu ortodontycznego, aby dni zabiegów zbiegały się z dniami, kiedy dostępny jest personel z ośrodka leczenia hemofilii, na wypadek, gdyby pojawił się jakiś problem. Nie umawiaj się na usunięcie zęba ani większe zabiegi dentystyczne dzień przed wyjazdem na wakacje;
- Dopilnuj, aby dziecko nadal regularnie szczotkowało zęby i czyściło je nicią dentystyczną, zgodnie z zaleceniami ortodonty.

■ Czy leki sprzedawane bez recepty są bezpieczne dla dziecka chorego na hemofilię?

Gdy wystąpi gorączka lub ból, preferowanym lekarstwem w przypadku dziecka chorego na hemofilię jest paracetamol. Lek ten nie zawiera kwasu acetylosalicylowego, dzięki czemu jest bezpieczny dla osób ze skazami krwotocznymi.

Uwaga na aspirynę!

Aspiryna (znana też jako ASA lub kwas acetylosalicylowy) rozrzedza krew i zapobiega łączeniu się ze sobą płytek krwi, co spowalnia proces krzepnięcia. Aspiryna może też spowodować uszkodzenie wyściółki żołądka i wywołać krwawienie. Nigdy nie podawaj dziecku leków, które zawierają aspirynę.

Zachowaj szczególną ostrożność, stosując leki na przeziębienie lub na problemy żołądkowe. Zanim podasz dziecku jakiegokolwiek lekarstwo (zarówno na receptę, jak bez recepty) sprawdź listę składników leku na ulotce, aby upewnić się, że nie zawiera ono kwasu acetylosalicylowego. Jeśli nie masz pewności, zapytaj farmaceutę lub personel z ośrodka leczenia hemofilii.

Inne leki, których należy unikać

Leki przeciwzapalne, jak ibuprofen (Ibum, Ibufen, Nurofen) oraz naproksen (Aleve, Naproxen) mogą zakłócać proces krzepnięcia krwi i dlatego należy ich unikać.

Niektóre leki na przeziębienie oraz alergię mogą także negatywnie wpływać na krzepnięcie krwi. Zawsze konsultuj się z lekarzem z ośrodka leczenia hemofilii bądź z farmaceutą, aby upewnić się, że dany lek jest bezpieczny dla Twojego dziecka.

■ Czy preparaty ziołowe są bezpieczne dla dziecka chorego na hemofilię?

Preparaty ziołowe mogą być pomocne w leczeniu. Jednak „naturalne” niekoniecznie znaczy „bezpieczne”. Zanim zdecydujesz się wypróbować dodatkowe leki w postaci preparatów ziołowych, zasięgnij rady lekarza. Pamiętaj o następujących środkach ostrożności:

- Zawsze kupuj leki ziołowe od sprawdzonych producentów;



- Sprawdzaj ulotki dołączone do leków;
- Upewnij się, czy zielarz, od którego kupujesz leki, jest wykwalifikowany i dyplomowany;
- Przerwij stosowanie preparatu ziołowego, jeśli u dziecka wystąpią negatywne reakcje, jak mdłości, wymioty, biegunka, krwawienie lub uczulenie.

Zioła niebezpieczne dla osób ze skazami krwotocznymi

Niektóre zioła mają podobny wpływ na płytki krwi, jak aspiryna – zwiększają ryzyko krwawienia. Płytki stają się mniej „lepkie”. Takich ziół najlepiej unikać. A są to:

- pluskwica groniasta,
- koci pazur (*Vilcacora*),
- złocień maruna,
- miłorząb dwuklapowy (*Ginkgo biloba*).

■ Jak przygotować się do podróży?

Hemofilia nie jest powodem do rezygnowania z podróży. Ważne jest dokładne zaplanowanie wszystkiego przed wyjazdem, aby upewnić się, że mamy wszystko przygotowane w razie nagłego wypadku. Oto kilka rzeczy, które trzeba zrobić przed wyruszeniem w podróż:

- Odszukaj ośrodki leczenia hemofilii znajdujący się najbliżej miejsca, w którym będziesz przebywać;



- Poproś lekarza o wydanie specjalnego zaświadczenia, które będzie zawierało diagnozę choroby dziecka, informacje o tym, jaki czynnik i w jakich dawkach przyjmuje, jak również dane kontaktowe lekarza z ośrodka leczenia hemofilii i pielęgniarki koordynującej. Pilnuj, aby dziecko zawsze miało takie zaświadczenie przy sobie;
- Ustal z personelem z ośrodka leczenia hemofilii, jaki zapas czynnika będzie potrzebny;
- Wykup podróżne ubezpieczenie medyczne, jeśli wyjeżdżacie za granicę;
- Zawsze noś ze sobą kartę dziecka „Najpierw czynnik” (kartę medyczną zawierającą diagnozę choroby i informacje dotyczące leczenia, podpisaną i opatrzoną datą przez hematologa dziecka);
- Zabierz ze sobą czynnik i sprzęt do jego podawania. Nigdy nie pakuj ich do bagażu głównego – przechowuj w podręcznym. Bagaż główny może zagiąć, a tym samym zaginie czynnik. Ponadto skrajne temperatury w luku bagażowym mogą mieć szkodliwy wpływ na koncentrat czynnika.

■ Czy dziecko może pojechać na obóz letni?

Tak. Są też organizowane obozy letnie dla dzieci ze skazami krwotocznymi. Na takim obozie dziecko nie tylko może spróbować swoich sił w nowych dyscyplinach sportowych czy nowych rodzajach zajęć, ale też zdobywa większą samodzielność.

Na niektórych obozach letnich dzieci chore na hemofilię pod czujnym okiem opiekunów mogą nauczyć się, jak przygotować sobie czynnik i jak go sobie podać. Opiekunowie na obozie mogą sami być chorzy na hemofilię i dzięki temu służyć przykładem młodszym dzieciom. Zasłużony odpoczynek dla rodziców jest niewątpliwie dodatkową zaletą wyjazdu dziecka!

■ W jaki sposób przygotować się na nagłe wypadki lub wizyty na oddziale ratunkowym?

Żaden rodzic nie lubi myśleć o nagłych wypadkach, ale warto być na nie przygotowanym. Większość takich przygotowań przeprowadza się w każdym domu, ale w przypadku dziecka chorego na hemofilię istnieje też kilka dodatkowych działań, które trzeba podjąć.

- Trzymaj numer telefonu do lekarza dziecka i do ośrodka leczenia hemofilii w pobliżu każdego aparatu telefonicznego.
- W zamrażalniku powinien zawsze być lód lub woreczki z lodem.
- W domu powinien być zapas gazy, plastrów z opatrunkiem i bandaży elastycznych.
- Jeśli Twoje dziecko jest objęte programem profilaktycznym, dopilnuj, aby zawsze mieć wystarczającą ilość czynnika i sprzęt do jego podawania w domu. Gdy zapas czynnika zaczyna się wyczerpywać, złóż zamówienie na lek. Nie czekaj, aż w lodówce nie będzie ani jednej fiołki!
- Zawsze miej przygotowaną torbę na nagłe wypadki. Możesz w niej trzymać wszystko to, co będzie potrzebne podczas wizyty na oddziale ratunkowym, np.:
 - ulubiony kocyk, zabawki lub książki dziecka,
 - smoczek, butelkę i pieluszki,
 - przekąski,
 - drobne pieniądze na telefon,
 - numery telefonu do osób, z którymi możesz się kontaktować w nagłych wypadkach,

„Zawsze do szpitala jedziemy z kartą «Najpierw czynnik». Dzwonimy wcześniej, żeby uprzedzić, że jesteśmy w drodze.”



– pieniądze na parking.

- Po każdym skorzystaniu z torby uzupełniaj jej zawartość i zostawiaj tuż przy drzwiach.

Mimo największych wysiłków mających na celu uniknięcie urazów, od czasu do czasu wizyty u lekarza mogą być konieczne. Jeśli pogotowie znajdujące się najbliżej Twojego miejsca zamieszkania mieści się w innym szpitalu niż Wasz ośrodek leczenia hemofilii, możesz zauważyć, że lekarze i pielęgniarki nie mają doświadczenia w leczeniu pacjentów ze skazami krwotocznymi.

Po zbadaniu dziecka lekarz może nalegać, aby przed podaniem mu jakiegokolwiek dawki czynnika wykonano badania diagnostyczne, np. RTG (prześwietlenie). Takie badania opóźniają leczenie i mogą oznaczać, że wygojenie się krwawienia zajmie więcej czasu.

Możesz wiele zrobić, aby przygotować siebie i dziecko do wizyty i pomóc w jej bezproblemowym przebiegu. Oto kilka sugestii:

- Zadzwoń do pielęgniarki lub hematologa na dyżurze i poinformuj, że jedziesz na oddział ratunkowy. Personel może wtedy zacząć wszystko przygotowywać na Wasz przyjazd.
- Jeśli czujesz, że dana sytuacja nie zagraża życiu, Twoje dziecko jest objęte programem leczenia domowego, a Ty jesteś w stanie szybko włączyć się do żyły, podaj dziecku czynnik, zanim wyjedziecie na oddział ratunkowy.

■ Jak zachowywać się na oddziale ratunkowym?


- Pokaż personelowi medycznemu z oddziału ratunkowego kartę „Najpierw czynnik” zawierającą diagnozę i informacje dotyczące leczenia. W niektórych szpitalach personel oddziału dokonuje kwalifikacji pacjentów w zależności od tego, jak poważny jest ich stan, od przypadków najpilniejszych do najmniej pilnych. Kanadyjska Skala CTAS (ang. Canadian Triage and Acuity Scale), stosowana w tym celu, zalicza poważne krwawienia oraz krwawienia zagrażające życiu do grupy 2, czyli wymagającej nagłej pomocy lekarskiej. Łagodnie oraz umiarkowane krwawienia klasyfikuje się do grupy 3, co oznacza, że konieczna jest szybka pomoc lekarza. Dopilnuj, aby personel oddziału ratunkowego był poinformowany o skazie krwotocznej dziecka i by ta informacja była wyraźnie zaznaczona w jego karcie.
- Jeśli wiesz, jak przygotować czynnik do podania, poinformuj personel oddziału ratunkowego, że możesz pomóc, ponieważ mogą oni nie wiedzieć, jak używać niektórych elementów sprzętu.
- Przekaż personelowi oddziału ratunkowego wszelkie niezbędne informacje dotyczące zdrowia Twojego dziecka.
- Bądź przygotowany/ -a na to, że będzie trzeba czekać. Zachowaj spokój i cierpliwość. Jeśli będziesz zachowywać się niecierpliwie i nerwowo, dziecku także może się to udzielić.
- Jeśli nie jesteś zadowolony/ -a z tego, jak leczono dziecko w szpitalu, porozmawiaj ze swoją pielęgniarką koordynującą. Wyjaśnij, co Ci się nie podobało. Aby uzyskać więcej informacji na temat tego, jak być przygotowanym na nagłe wypadki medyczne, skontaktuj się ze swoim ośrodkiem leczenia hemofilii bądź z Polskim Stowarzyszeniem Chorych na Hemofilię.

PODSUMOWANIE

W tym rozdziale przedstawiono sposoby zapobiegania problemom z krwawieniami i ochrony zdrowia dziecka.

Najważniejsze, co możesz zrobić jako rodzic, to zdobyć jak największą wiedzę o hemofilii oraz o tym, jak postępować w różnych sytuacjach. Dzięki współpracy z zespołem opieki z ośrodka leczenia hemofilii poznasz i nauczysz się metod postępowania z krwawieniami.

Hemofilia powinna stanowić niewielki wycinek życia dziecka. Przy odpowiednim planowaniu będzie ono mogło uprawiać sporty, jeździć na obozy, podróżować i prowadzić normalne, zdrowe życie.

 Aby uzyskać więcej informacji o tym, jak chronić zdrowie, zobacz **rozdział 12: Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport.**

