

16

Z perspektywy rodzin

W tym rozdziale znalazły się wypowiedzi osób chorujących na hemofilię oraz rodziców dzieci chorych na hemofilię – z Polski i z Kanady.

- Jak zareagowali na diagnozę potwierdzającą chorobę?
- Jak rodzice nauczyli się żyć z hemofilią i w jaki sposób nauczyli tego swoich dzieci?
- Czy dziś uważają, że hemofilia to ciężka choroba?
- Czy hemofilia nie przesłania im świata?
- Co im zabiera, a co daje? Czy potrafią prowadzić normalne życie, mimo hemofilii?



Osoby chore na hemofilię oraz rodzice dzieci chorych na hemofilię w Polsce i Kanadzie.

Agnieszka Michnowicz:

To już nie jest życie na wulkanie

Problemy z krzepnięciem pojawiły się u synka zaraz po urodzeniu, lekarze podejrzewali wtedy niedojrzałość wątroby. O hemofilii nie było mowy, nikt jej nie podejrzewał. W mojej rodzinie nikt nie chorował na hemofilię. Ponieważ jednak nie było wiadomo, co synkowi jest, lekarze zdecydowali, że badania trzeba powtórzyć. Podczas pobierania krwi nie pozwolono nam zostać w gabinecie lekarskim. Myśleliśmy, że to z tego powodu synek bardzo płakał. Jednak płakał również, gdy wróciliśmy do domu, a potem w nocy i następnego dnia. Przy wieczornej kąpeli zobaczyliśmy, że ma bardzo mocno spuchniętą rączkę – tę, z której pobierana była krew. Od razu pojechaliśmy do szpitala na ostry dyżur. Tymek został zatrzymany w szpitalu, był tam 10 dni.

Nie tylko geny

Gdy usłyszałam diagnozę: „hemofilia, postać ciężka”, był to dla mnie szok. Trudno było mi w to uwierzyć, wiedziałam przecież, że hemofilia jest chorobą genetyczną. Nikt wtedy jeszcze nie mówił, że przyczyną może być mutacja genowa i że hemofilia może się pojawić w każdej rodzinie, nawet wtedy, gdy nigdy wcześniej nie było jej przypadków. Dziś wiadomo, że aż w 30 proc. przypadków przyczyną hemofilii jest nowa mutacja genu.

Gdy Tymek był mały, nie było jeszcze leczenia profilaktycznego, tylko leczenie na żądanie: dostawał czynnik, gdy pojawił się wylew. Niestety, często się zdarzało, że czynnika brakowało.

Gdy synek miał wylew, zastanawialiśmy się, czy już powinniśmy mu podać czynnik, czy lepiej będzie zachować na później, bo może pojawić się silniejsze krwawienie.

Nie było jeszcze wtedy tak wielu publikacji na temat hemofilii, nie działało tak prężnie forum internetowe, jak dziś, nie było też tak wielu spotkań z lekarzami. A to wsparcie, szczególnie na początku, jest bardzo potrzebne, bo często nie wiedziałam, co robić, jak się zachować, żeby niczego nie zaniedbać.

Musieliśmy dostosować mieszkanie tak, by dziecko miało jak najmniej wylewów. Pamiętam, jak wykładaliśmy łóżeczko watą i bandażami, żeby synek się nie uderzał i nie pojawiały się wylewy.

Bez profilaktyki

Tymek był bardzo energicznym dzieckiem, właściwie można powiedzieć, że nie chodził, tylko od razu biegał. Bardzo na niego uważaliśmy, ale nie sposób go było uchronić przed wszelkimi urazami. Pamiętam, jak kiedyś przewrócił się w sklepie. Zdrowe dziecko szybko wstałoby i otrzepało się, a u niego zaraz zrobił się wielki guz na czole.

Najtrudniej było między 1. a 3. rokiem życia. Ogromnym problemem było zrobienie zastrzyków – synek nie miał założonego portu. Bardzo trudno było wkłuć się do żył, które często pękały. Tymek bał się zastrzyków i towarzyszącego im bólu. Zdarzało się, że w szpitalu trzy osoby go trzymały, a czwarta wkłuwała się w żyłę. Każda taka sytuacja była dla niego i dla mnie bardzo traumatyczna.

Najgorsze było to, że nigdy nie można było niczego planować na następny dzień, czy choćby na wieczór, bo zawsze mógł pojawić się wylew i trzeba było zmienić plany. To było jak życie na wulkanie: nigdy nie wiadomo, kiedy wybuchnie.

Synek często na spacerze skarżył się, że go boli nóżka. W przypadku zdrowego dziecka może to oznaczać, że jest zmęczone. W jego przypadku było wiadomo, że ma wylew, trzeba go wziąć na ręce i zanieść do domu. Mimo to starałam się, by miał jak najmniej ograniczeń: jeździliśmy na wakacje, także za granicę, synek pływał, nauczył się jeździć na rowerze: oczywiście gdy jeździł na rowerze, to zakładałam mu kask i ochraniacze na łokcie, kolana.

Gdy miał 4,5 roku, poszedł do przedszkola. Wybrałam małe, prywatne przedszkole, nie kryłam, że synek ma hemofilię. Spotkaliśmy się z bardzo dobrym przyjęciem, panie zwracały uwagę na synka, dzwoniły do mnie, gdy tylko działo się coś, co uważały za groźne. Trochę się obawiałam, jak Tymek da sobie radę w szkole; wiadomo: mnóstwo dzieci biega po korytarzu, któreś z nich może go niechcący uderzyć. Wybraliśmy małą szkołę, priorytetem było dla mnie bezpieczeństwo. Spotkaliśmy się z bardzo ciepłym przyjęciem ze strony personelu. Zaraz na początku zrobiłam prezentację na temat hemofilii, zabrałam wszystkie materiały wydane przez PSCH, przyniosłam filmy, książeczki. I żel chłodzący do okładów.

Normalność

Od trzech lat Tymek jest na leczeniu profilaktycznym. To ogromna zmiana w jego życiu, bo dzięki profilaktyce może prowadzić prawie takie życie, jak rówieśnicy: musi tylko dostawać czynnik. Na pewno profilaktyka wiele nam dała, choć mam z nią związane pewne obawy, ponieważ synek dostaje osoczo pochodne czynniki krzepnięcia. Na pewno wołałabym, żeby mógł przyjmować czynniki rekombinowane: są bezpieczniejsze.

Tymek jest w V klasie. Chodzi na zajęcia w-f – mamy wspaniałych nauczycieli, którzy wiedzą, jak ważne jest, by dziecko chore na hemofilię miało silne mięśnie. Oczywiście synek nie wykonuje mocno obciążających ćwiczeń, które mogłyby spowodować urazy. Nie gra też np. w piłkę nożną. Za to jeździ na rowerze, pływa, pływa też kajakiem – w jego szkole jest sekcja kajakarska, zapisaliśmy go, bardzo mu się to spodobało.

Poza tym, że ma hemofilię, Tymek jest taki, jak koledzy: lubi budować z klocków lego, rysować. Lubi też pisać – od małego pisał wierszyki, układał piosenki. Uwielbia czytać: literaturę młodzieżową (przeczytał wszystkie części polskiej serii Rafała Kosika „Felix, Net i Nika”), lubi też książki o motoryzacji, przyrodnicze, o sztuce i architekturze. Bardzo dobrze daje sobie radę w szkole, ma sukcesy w wielu konkursach przedmiotowych.



Muszę podać lek

Leczenie hemofilii jest proste – wystarczy podać czynnik. Życie z nią nie jest takie łatwe. Jednak, jeśli jest ona odpowiednio leczona, to można z nią żyć. Mnie osobiście bardzo dużo dają spotkania z innymi rodzicami, uczestnictwo w forum internetowym, na którym przekazujemy sobie informacje i wzajemnie się wspieramy.

Hemofilia to ciężka choroba, ale są gorsze. Problemem są wkłucia dożylna, na pewno dla dziecka byłoby lepiej, gdyby dostawało np. leki w tabletkach. W żyły często trudno się wkłuć, robią się potem obrzęki. To boli. Gdy Tymek był młodszy, płakał, nie chciał zastrzyków, bo bał się bólu. Teraz wie, że to konieczne, więc sam wyciąga rękę, czasem nawet wybiera sobie żyłę, w którą mam się wkłuć. Ale prawda jest taka, że ilość miejsc, w jakie można się wkłuć, jest ograniczona i nie zawsze udaje mi się to zrobić za pierwszym razem. Czasem Tymek płacze przy podawaniu czynnika, ale nie mam wyjścia: nie mogę nie dać mu zastrzyku. Muszę to zrobić, musi dostać lek.

Tymek nie przeżywał jakiegoś specjalnego okresu buntu, nie pytał: dlaczego to on jest chory, a inni nie. Traktował to wszystko naturalnie: od początku wiedział, że ma siniaki, bo ma hemofilię, nie wstydził się choroby. Każdemu, nawet gdy ktoś go zaczepił na ulicy, mógł powiedzieć, że ma hemofilię A, i co to jest za choroba.

Czy hemofilia coś mu dała? Myślę, że tak. Na pewno jest bardzo wrażliwy. Szczególnie, gdy widzi obok niepełnosprawne dziecko, zwraca na nie uwagę.

*Agnieszka Michnowicz,
mama 11-letniego Tymka*

Bernardetta Pieczyńska:

Trzeba znaleźć swój sposób na hemofilię

Mój syn, Janek, ma teraz 9 lat. Gdy był mały, mieliśmy sporo kłopotów z podawaniem czynnika, dlatego założyliśmy mu port. Służył nam pięć lat. Przez ten czas żyły nieco się wzmocniły, synek podrośł, jest leczony profilaktycznie. Dzięki temu jego hemofilii ani w domu, ani w szkole prawie nie widać. On sam funkcjonuje tak, jak jego rodzeństwo i rówieśnicy – lubi biegać, pływać, jeździć na rowerze. Ma tylko hemofilię. A z nią można żyć pogodnie, trzeba jedynie znaleźć na nią swój sposób.

Początki, czyli diagnoza

„Państwa syn choruje na hemofilię” – taka diagnoza potrafi wywrócić życie niejednej rodziny do góry nogami. To bardzo trudny moment dla każdego rodzica. To, jak przez niego przejdziemy, zależy w dużej mierze od tego, w jaki sposób nam tę wiadomość przekazano. Ważne, by otoczyć się pozytywnie nastawionymi ludźmi. Wtedy najbardziej przydają się grupy wsparcia i wzajemna wymiana doświadczeń.

W Polsce taką grupą wsparcia jest  forum_psch@yahoogroups.com (www.hemofilia.org.pl). Zdarza się, że okres szoku podiagnostycznego – tak można go nazwać – powoduje z jednej strony nadopiekuńczość w stosunku do dziecka, a z drugiej – zaniedbywanie swoich potrzeb. Trudno zresztą się dziwić, bo nagle cały świat zdaje się zagrażać dziecku: byle upadek, a już krwiak, byle nieostrożna zabawa, a już po niej pamiątki. Najchętniej wsadziłoby się dziecko do wnętrza bańki mydlanej i jeszcze kontrolowało kierunek jej wznoszenia. Ale tak się nie da – na szczęście dla dziecka i dla rodzica. Niestety, często się zdarza, że choroba dziecka determinuje życie zawodowe rodziców, a wtedy cała rodzicielska aktywność koncentruje się na dziecku, co wcale nie musi mu wyjść na dobre.

Hemofilia nie powinna przesłonić dotychczasowych planów życiowych, tylko je zmodyfikować tak, by znalazło się miejsce i dla prawidłowego rozwoju dziecka, i dla rozwoju osobistego rodziców.

Rodzice: informacja i trudne pytania

To, jak rodzic poradzi sobie z hemofilią, ma duże znaczenie w podejściu dziecka do choroby. Może ono i powinno żyć normalnie, choć nieco bardziej uważnie i ostrożniej niż inne dzieci.

Zawsze na początku szukamy informacji o chorobie. Nie zawsze trafiamy na sprawdzone źródła, czasem zdarzy się wpaść w pułapkę mitów, a tych wokół hemofilii jest sporo. Dlatego warto zawsze zacząć od rozmowy z lekarzem, pod którego opieką jest dziecko, a potem wzbogacić tę wiedzę informacjami z tzw. potwierdzonych źródeł. Dostęp do informacji jest dziś łatwy, nie ograniczają się one tylko do naszego regionu, łatwo możemy dowiedzieć się, jak hemofilia jest leczona w innych krajach, jakie są perspektywy. Warto też zajrzeć tu:  <http://pacjent.chorobykrwi.pl> i tu: <http://www.idn.org.pl/hemofilia/biuletyn.html>.

Co powiedzieć dziecku, gdy pierwszy raz zapyta: „Dlaczego mam hemofilię?” Można po prostu powiedzieć: „Bo się z nią urodziłeś, dzięki niej jesteś taki delikatny i kruchy”. Nie mówmy: „to po mamusi”, „to po dziadku” itp. Na pewno dziecko zapyta też: „Dlaczego muszę dostawać zastrzyk?”. I tu, w zależności od inwencji, możemy w dziecięcy sposób przedstawić sposób działania czynnika krzepnięcia, powiedzieć, że np. „wymazuje” siniaczki, że trochę boli przy podaniu, ale po to, by później nie bolało wcale. Warto w domu znaleźć pluszaka, który też będzie „miał hemofilię” i któremu dziecko, pod naszym okiem, będzie „robiło igiełkę”. W miarę, jak dziecko rośnie, pozwalamy mu angażować się w czynności przygotowujące podanie czynnika. Ułatwi to później przechodzenie do etapu samoiniekcji.

Niekonwencjonalne postępowanie

Gdy jesteśmy spokojni i opanowani, dziecko nie czuje się zaniepokojone. Rodzic dziecka z hemofilią ma nieco więcej powodów do stresu niż rodzic dziecka całkiem zdrowego. Niekonwencjonalne postępowanie zaczyna się już na poziomie szczepień: to rodzic powinien pamiętać o tym, by dziecko zostało zaszczepione podskórnie, by uniknąć dodatkowego krwawienia; pielęgniarka niekoniecznie musi o tym wiedzieć. Taki odruch informowania personelu medycznego trzeba w sobie wyrobić już na początku, może się przydać nawet podczas zwykłej pediatrycznej wizyty domowej.

Fakt, że dziecko cierpi na skazę krwotoczną, wpływa na dobór leków, są preparaty, których w hemofilii stosować nie należy.

Dla młodych rodziców zwykle najtrudniejsze jest rozpoznanie wylewu, zwłaszcza u małego dziecka. Dopóki jednak ono nie raczkuje i nie chodzi, można się obawiać przede wszystkim krwawień z jamy ustnej – powstałych przy ząbkowaniu czy przygryzieniu języka – zwłaszcza tych ostatnich nie wolno lekceważyć.

Droga do akceptacji

Gdy nauczymy się rozpoznawać siniaki, pora na samodzielne podawanie dziecku czynnika. Daje to dużą swobodę w organizacji domowego życia, a przede wszystkim umożliwia niemal natychmiastowe działanie zapobiegające skutkom krwawienia. Nie jest to jednak łatwe, zwłaszcza, że na rączkach małego dziecka trudno zobaczyć żyłę, a jak już się ją wytropi, to bywa, że pęka i trzeba rozpoczynać poszukiwania na nowo, co w przypadku wiercącego się malucha jest nie lada sztuką. Warto pomóc sobie i dziecku założeniem portu, powierzchnia wkłucia jest wtedy nieporównywalnie większa, a przede wszystkim stabilna i bezbolesna. Ten wariant wymaga jednak bezwzględnej sterylności, gdyż zakażenia portu mogą być bardzo niebezpieczne. Jednak właściwie przeszkoleni rodzice powinni sobie z tym bez problemu poradzić.

Dziecko z hemofilią i rówieśnicy

Jeśli dziecko chore na hemofilię ma w domu zdrowe rodzeństwo, jest to dla niego pierwsza konfrontacja z dzieckiem nieobarczonym dyskomfortem życia z hemofilią. Jeśli nie włączymy umiejętnie rodzeństwa w opiekę nad chorym bratem, może się poczuć odrzucone czy mniej kochane. Rodzicielską troskę i miłość trzeba równomiernie okazywać każdemu z dzieci. Wszelkie domowe perturbacje i zmiany planów wynikłe z nagłego wylewu najlepiej traktować jako coś normalnego, co się zdarza każdemu. Inaczej dziecko może poczuć się ciężarem i przyczyną przykrych niespodzianek. Warto o tym pamiętać zwłaszcza, gdy dziecko wchodzi w etap niekończących się pytań, także na temat własnej choroby.

Kiedy dziecko ma iść do przedszkola, pamiętajmy o odpowiednim przeszkoleniu personelu. O hemofilii powinna wiedzieć nie tylko wychowawczyni, ale także cały personel przedszkola. Warto posłużyć się książeczkami i filmami na temat hemofilii – są dostępne w każdym z kół terenowych PSCH. W przedszkolu warto zostawić schłodzony kompres żelowy – w razie upadku zawsze nieco łagodzi jego skutki. Zostawmy też opiekunom/ nauczycielom numery kontaktowe do nas i do lekarza opiekującego się dzieckiem, by w sytuacji wątpliwej mogli zatelefonować. Zdarza się, że nauczyciele dzwonią z informacją o każdym drobnym uderzeniu. Nie lekceważmy jednak ich telefonów, a stopień urazu oceńmy, gdy już będziemy przy dziecku. Ważne, by nauczyciel miał pewność, że zawsze możemy zareagować i że jesteśmy wdzięczni za jego czujność.

Dziecko na każdym etapie rozwoju porównuje swoje osiągnięcia z sukcesami rówieśników. Warto rozwijać w nim te umiejętności, które są dla niego samego ważne i pozwalają mu wierzyć w siebie.

Bernadetta Pieczyńska,
mama 9-letniego Jasia



Cyril DuBourdieu (Nowa Fundlandia):

W życiu Adama wszystko układa się dobrze

Adam urodził się silny i zdrowy. W miarę, jak rósł, zauważaliśmy niewielkie siniaki. Martwiło nas to, ale dopiero kiedy skończył 9 miesięcy, zrobiliśmy badania, aby ustalić przyczynę. Zabraliśmy Adama do najbliższego szpitala rejonowego, dość daleko od naszego domu. Ukłucie igłą podczas pobierania krwi wywołało u niego krwawienie w obrębie ramienia. Ramię spuchło tak bardzo, że stało się niemal trzykrotnie większe.



Lekarze poinformowali nas, że nasz syn ma coś, co nazywa się ciężką postacią hemofilii A. Byliśmy daleko od domu, przerażeni. Niewiele wiedzieliśmy o tej chorobie. Powiedziano nam, że musimy zabrać Adama do najbliższego ośrodka leczenia hemofilii, znajdującego się w szpitalu St. John's, 800 kilometrów od naszego domu.

Tamtego dnia nasze życie zupełnie się odmieniło. W ośrodku leczenia chorych na hemofilię moja żona i ja stanęliśmy twarzą w twarz z naszymi lękami, złością i niepokojem, ale znaleźliśmy tam także przyjaźń i nadzieję na przyszłość. Poznaliśmy zarówno pracowników ochrony zdrowia, jak i rodziców dzieci z hemofilią. Dzięki nim poczuliśmy, że nie jesteśmy sami. Zdałem sobie sprawę, że opieka nad Adamem i jego leczenie są w naszych rękach. Osoby z ośrodka leczenia

chorych na hemofilię i pracownicy ochrony zdrowia mogli powiedzieć nam, co trzeba zrobić, ale to my, rodzice, musieliśmy dopilnować, żeby wszystko zrobiono w najlepszy dla naszego syna sposób.

Współpracowaliśmy ze szpitalem w naszej miejscowości, aby upewnić się, że mamy właściwy koncentrat czynnika krzepnięcia, podajemy odpowiednią dawkę i że odpowiedni ludzie leczą naszego syna.

Dwa razy w roku odwiedzaliśmy ośrodek leczenia hemofilii, aby zweryfikować plan opieki Adama. Uzyskaliśmy rady dotyczące jego zdrowia fizycznego i emocjonalnego. Spotykaliśmy się z lekarzem zajmującym się pacjentami z hemofilią, pielęgniarką, fizjoterapeutą i dentystą. Dowiedzieliśmy się, na czym polega leczenie domowe.

Po przejściu szkolenia pod okiem naszej pielęgniarki zaczęliśmy podawać Adamowi czynnik w domu. Nie zawsze było to łatwe, ale o wiele mniej stresujące niż podróże do szpitala. Leczenie domowe zmieniło nasze życie. Już nie musieliśmy w pośpiechu ruszać do szpitala, gdy pojawiły się oznaki krwawienia, ani martwić się, jak długo będziemy musieli czekać, kto będzie wykonywał zastrzyk.

Podczas jednej z naszych wizyt w ośrodku opowiedzieliśmy o trudnościach z wkłuciem się Adamowi do żyły. Członkowie zespołu medycznego doradzili założenie synowi specjalnego urządzenia, zwanego portem. Umieszcza się je pod skórą, w górnej części klatki piersiowej. Port jest wyposażony w niewielki pojemnik, który jest połączony z żyłą główną, do którego podaje się czynnik krzepnięcia. W szpitalu musieliśmy nauczyć się korzystać z portu i o niego dbać. Kolejnym ważnym wydarzeniem związanym z opieką nad naszym synem było rozpoczęcie leczenia profilaktycznego.

Przedtem podawaliśmy mu czynnik 70 lub więcej razy w roku, aby leczyć krwawienia wewnętrzne. Po rozpoczęciu profilaktyki krwawienia u Adama prawie zniknęły. Teraz otrzymuje on czynnik 3 razy w tygodniu. Czasem zmieniamy dni i godziny podawania leku, aby dostosować je do dni, kiedy ma lekcje w-f lub inne zajęcia. Aby pomóc zmniejszyć ból związany z wprowadzaniem igły do portu albo do żyły, stosujemy krem do znieczulenia miejscowego. Ogólnie wszystko w życiu Adama układa się dobrze.

*Cyril DuBourdieu,
Nowa Funlandia*

Beata Holonko:

Lubią się, to się czubią...

U Huberta niepokoiło mnie to, że miał dużo siniaków. Pokazywałam je pani doktor, ale bagatelizowała sprawę. Jednak gdy synek miał 8 miesięcy, inna lekarka zaniepokoiła się i wysłała nas na badania. Zostały wykonane w naszym łódzkim szpitalu. Potwierdziły, że synek ma hemofilię, postać umiarkowaną. Gdy jednak trafiliśmy do warszawskiego szpitala na Litewską, pani profesor stwierdziła, że to jednak jest postać ciężka hemofilii. Bardzo się tym przestraszyłam. Obydwoje z mężem chcieliśmy jak najwięcej wiedzieć o tej chorobie, czy jest ona wyleczalna, czy nie. W szpitalu uzyskaliśmy bardzo dużo informacji, lekarze znakomicie się nami zajęli. Gdy potem przeprowadziliśmy wywiad rodzinny, okazało się, że mój dziadek chorował na hemofilię. Zmarł przed narodzeniem mojej mamy, dlatego o chorobie niewiele się mówiło.

Czasem trzeba uczyć lekarzy

Kiedyś mocno się przestraszyliśmy. Synek miał wtedy około roku. Wypadł z łóżeczka, upadł na głowę. Wystraszyliśmy się bardzo, pojechaliśmy do szpitala, miał zrobioną tomografię komputerową. Na szczęście wszystko było w porządku.

Niestety, muszę powiedzieć, że często lekarze w naszym szpitalu zamiast najpierw podać czynnik, a dopiero potem zlecać badania, robią odwrotnie. Czyli najpierw czekamy na zrobienie badań, a dopiero potem jest decyzja, by podać czynnik. A przecież powinno być odwrotnie! Niestety, wydaje się, że jest grupa lekarzy „opornych” na wiedzę. Niedawno poszliśmy do ortodonta. W karcie jest napisane czerwonym flamastrem, że synek ma hemofilię. Do gabinetu dzieci wchodzi sam. Hubert też wszedł sam. Ponieważ długo nie wracał, więc weszłam do środka.

16

Z perspektywy rodzin

Okazało się, że... synek ma właśnie wyrwany ząb! Gdy zapytałam, dlaczego nie skonsultowano tego ze mną, przecież ma hemofilię i trzeba mu najpierw podać czynnik, bo wyrwanie zęba może spowodować krwawienie, panie zaczęły w panice wypisywać receptę na Exacyl! Lekarze często w ogóle nie czytają informacji, które mają w karcie pacjenta...

To żywioł!

Synek ma leczenie profilaktyczne. Jest bardzo ruchliwy, ciągle biega. Jest teraz w trzeciej klasie. Lubi szkołę, dobrze się czuje wśród kolegów, wszyscy traktują go normalnie. Oczywiście powiedzieliśmy w szkole, że synek ma hemofilię, opowiedzieliśmy o chorobie i jak trzeba postępować. Nauczyciele mają do nas numery telefonów. Jeśli coś się dzieje (np. synek uderzył się albo kolega popchnął go na ścianę), od razu do nas dzwonią. Od tego roku chodzi do nowej szkoły, jestem pozytywnie zaskoczona reakcją dyrekcji: pani dyrektor pierwszego dnia podeszła do mnie i powiedziała, że już czytała w internecie na temat hemofilii. Bardzo mnie to ujęło. Hubert ćwiczy na WF, co prawda nie gra w zbijaka, piłkę nożną czy koszykówkę, gdzie istnieje duże ryzyko urazu, jednak w pozostałych zajęciach normalnie bierze udział, tak jak inne dzieci. Poza tym ładnie rysuje, uczy się grać na akordeonie w szkole muzycznej, lubi też pływać na basenie, biegać, jak inne dzieci...

Hubert ma starszą siostrę. Gdy poszedł do pierwszej klasy, Natalka była w trzeciej. Przez cały rok odsunęła się od koleżanek, zajmowała się bratem. Bardzo go pilnowała, mówiła, że trzeba uważać, żeby się nie uderzył, żeby nic mu się nie stało. Była chyba bardziej opiekuńcza niż my. A w domu, jak to rodzeństwo, lubią się, to się czubią... Obydwoje są bardzo żywiołowi.



Beata Holonko,
mama 8-letniego Huberta i 10-letniej Natalii

Wszystko
o hemofilię
**Poradnik
dla
rodziny**

Dianna Cuning (Nova Scotia):

Muszę dawać sobie radę sama

Wiemy, co jest nie tak z Pani synem. Ma łagodną postać hemofilii, niedobór czynnika VIII. Będzie potrzebował leczenia, jeśli dozna jakiegoś urazu”. To usłyszałam na początku rozmowy z lekarzem i pielęgniarką koordynującą z zespołu leczenia hemofilii w ośrodku zdrowia IWK w Halifaksie.

Wiemy, co mu jest

Mój syn, Mackenzie, miał 18 miesięcy i właśnie mieliśmy za sobą kilka niewiarygodnych dni. Wszystko zaczęło się od tego, że zdecydował się wdrapać na krzesło, żeby pomóc mi powiesić żaluzję w naszym domu. Oczywiście spadł i uderzył się w wargę, która bardzo spuchła. Kilka dni później spadł w nocy z łóżka.



Obejrzałam go i wydawało się, że wszystko jest w porządku. Rano łóżko było całe zakrwawione, a warga synka krwawiła i krew, pomieszana ze śliną, sprawiła, że rana wyglądała na dość poważną. Personel z miejscowego pogotowia leczył go tak, jak leczy się każde inne dziecko. Zastosowano kilka metod zatrzymania krwawienia, ale bezskutecznie, bo zawsze rozpoczynało się ono na nowo. Krwawienie ustało dopiero rano. Wtedy weszła pani doktor i powiedziała: „Wiemy, co jest nie tak z Pani synem”.

Pielęgniarki wyjaśniły mi, co to jest łagodna postać hemofilii i dostałam od nich książkę „Wszystko o hemofilii. Poradnik dla rodziny” z propozycją, żebym przeczytała ją „od deski do deski”.

Kolejnych kilka miesięcy wypełniała praktyczna nauka dawania sobie rady z chorobą. Pewnego dnia synek obudził się z krwawieniem do kostki. Ponieważ opanowanie krwawienia trwało długo, moją kuzynkę i mnie nauczono, jak podawać czynnik, gdyż nie byłam w stanie sama robić synkowi zastrzyków. Jestem samotną matką, więc podawanie czynnika 2–3 razy w tygodniu wymagało ode mnie dużej kreatywności. Stopniowo wspólnie opracowaliśmy różne strategie, które pomogły mu siedzieć bez ruchu – od drażetek Smarties do wyboru programu w telewizji lub filmu na wideo.

Pomógł psycholog

Kiedy synek był w przedszkolu, problemy z wkłuwaniem się stawały się coraz większe. Dostaliśmy skierowanie do psychologa z zespołu hematologii i onkologii. Bardzo nam pomógł. Dzięki sztuczkom magicznym i zabawie przyciągał uwagę dziecka. Synek ma teraz prawie 7 lat i chodzi do zerówki. Podchodzę do opieki nad nim z większą wiedzą i pewnością siebie. Zaczęłam zachęcać go, aby uczestniczył w podawaniu czynnika. Pomaga mi przygotowywać czynnik i dezynfekować ramię. Myślę, że będzie gotowy do właściwej nauki podawania sobie czynnika, kiedy w następne wakacje pojedzie na obóz dla dzieci chorych na hemofilię. Samodzielność w podawaniu czynnika da nam obojgu więcej wolności.

Tenis i hip hop

Mackenzie to aktywny chłopiec. Od kilku lat uczy się pływać. Rok temu w lecie grał w baseball, ale uważam, że jest to sport zbyt niebezpieczny, więc w tym roku w lecie spróbuje gry w tenisa. Jesienią chciałby spróbować hip hopu!

Synek zaczyna zdawać sobie sprawę, że musi myśleć o tym, z jakim ryzykiem wiążą się niektóre dyscypliny sportowe. Omawiamy różne zajęcia z naszym fizjoterapeutą podczas wizyt w ośrodku i w domu powtarzamy jak mantrę: „Co powiedziałby na to doktor Price?”

Problemy samotnego rodzica

Jako samotna matka, bardzo poważnie podchodzę do odpowiedzialności za zdrowie syna. Ponieważ dość dużo jeździmy samochodem, mam na zderzaku naklejkę z napisem „Dziecko ze skazą krwotoczną w samochodzie”, którą dostałam od kogoś ze Stanów. Syn nosi też bransoletkę Medical Alert.

Ostatnio po lekcjach rozciął sobie wargę i musieliśmy pojechać na miejscowe pogotowie. Choć wołałabym skupić się na dodawaniu synowi otuchy, musiałam przyjąć rolę „profesjonalnej matki” i zająć się koordynacją pierwszej pomocy oraz zadbać, aby na pogotowiu podano mu czynnik. Potrzebnych było kilka telefonów do mojego hematologa, zanim lekarz z pogotowia przekonał się do planu działania.

Podczas różnych spotkań edukacyjnych, organizowanych w ciągu roku, ja i moi znajomi ze społeczności osób z zaburzeniami krzepnięcia krwi zbieramy się i dzielimy opowieściami o naszych doświadczeniach. Pojawiają się zarówno łzy, jak i śmiech. To przynosi mi ulgę.

*Dianna Cuning,
Nova Scotia*

Alicja Przybył:

Pan Bóg wiedział, że sobie z tym poradzisz

Synek miał 11 miesięcy, gdy pierwszy raz pojawił się u niego wylew: na brzuszku, być może od za ciasnej pieluszki. Pani doktor od razu podejrzewała, że to może być hemofilia. Wysłała mnie na badania do Poznania. Potwierdziły hemofilię. Poważny wylew zdarzył się, gdy synek miał rok i dwa miesiące: przygryzł sobie wtedy język. Ranka była mała, jednak krew długo się sączyła. Po nocy był błyśnięty jak ściana. Nie wiedziałam, że z takiej małej ranki może być tak duży wylew.

Pozytywne myślenie

W naszej rodzinie nigdy wcześniej nikt nie chorował na hemofilię, dlatego gdy usłyszałam diagnozę, pomyślałam: „A, czyli to jest hemofilia”. Najpierw był strach. Potem szukanie w internecie. Sprzeczne informacje. To nie był dla mnie dobry czas.

Ogromną pomocą był dla mnie moment, kiedy trafiłam na forum Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Wiele się w ten sposób dowiedziałam od innych rodziców dzieci chorych na hemofilię. Do dziś ta forma forum bardzo mi odpowiada, to tak, jakby ktoś osobiście pisał do mnie jako do osoby zainteresowanej tym tematem.

Na początku nic nie wiedziałam o hemofilii, nie wiedziałam, co to za choroba. Potem przeczytałam, że to brak krzepliwości krwi. Przyjęłam, że tak po prostu jest, pomyślałam, że dobrze, że synek nie ma jakiegóż poważniejszej choroby. Cieszyłam się, że to tylko hemofilia. I postanowiłam, że będę szukać w chorobie czegoś dobrego.

Czasem było trudno: synek miał wylewy, często przebywał w szpitalu, nie chodził do przedszkola, ja nie mogłam pracować. Jednak podświadomie zawsze uważałam, że wszystko będzie dobrze. I pewnie dlatego tak jest!

Zawsze starałam się myśleć pozytywnie. Gdy synek miał wylew, nie martwiłam się. Myślałam, że przecież jest lekarstwo, wystarczy po nie pojechać do szpitala. Słyszałam też już wtedy, że w innych krajach jest leczenie w domu, więc myślałam, że u nas też kiedyś tak będzie, że nie będziemy musieli jeździć po leki do szpitala.

Zimny prysznic

Kiedyś koleżanka, która też ma dziecko chore na hemofilię, zadzwoniła, że jej synek ma poważny wylew. Pomyślałam: „Dlaczego ona do mnie dzwoni, przecież powinna jechać z nim do szpitala i jak najszybciej pomóc”. Powiedziałam jej, żeby nie rozpaczała, tylko przyłożyła synkowi zimny okład, ubrała go i jechała do szpitala.

Podziękowała mi potem za ten zimny prysznic, który jej zrobiłam.

Na początku ja też trochę bałam się hemofilii, jednak wiedziałam, że nie mogę tego okazywać. Skupiłam się na tym, jak najlepiej synkowi pomóc.

Kostka wychowuję sama, więc na początku było mi rzeczywiście trudno.

Jego świat

Kilka lat temu synek przeżywał bunt, pytał: „Dlaczego to ja jestem chory?”. Mówił, że chce grać w piłkę i być taki, jak koledzy. Wytłumaczyłam mu to w prosty sposób. Powiedziałam: „Widocznie Pan Bóg wybrał Ciebie, bo wiedział, że ty sobie z tym poradzisz. Ktoś inny może by sobie nie dał rady, ale ty dasz.” Wystarczyło.

16

Z perspektywy rodzin

Konstanty ma dziś 12 lat, chodzi do VI klasy. Normalnie uczestniczy w zajęciach WF – dzień wcześniej podaje sobie czynnik, żeby mógł normalnie ćwiczyć, grać z kolegami w piłkę, w koszykówkę. Mówi, że piłka nożna to sens jego życia. Czasem po meczu coś go boli, ale trudno: wiem, jak ważna jest dla niego gra w piłkę.

Chciałby w przyszłości zostać piłkarzem, grać w jakiejś drużynie. Wiem, że to nie byłoby dla niego dobre i dlatego powtarzam, że jeśli tak lubi piłkę nożną, to może zostać dziennikarzem sportowym albo komentatorem. Zresztą, przecież piłkarzem jest się przez kilka sezonów, a potem i tak trzeba coś w życiu zmienić.

Samodzielność

Konstanty sam sobie podaje czynnik. Nauczył się to robić, gdy po zerówce pierwszy raz pojechał na obóz rehabilitacyjny dla dzieci chorych na hemofilię.

Teraz Konstanty ma leczenie profilaktyczne. Jednak zdarzają mu się też wylewy. Jak go coś boli, to idzie do lodówki, robi sobie zimny okład, bierze czynnik. Jeśli dalej go boli, to bierze środek przeciwbólowy. Czasem widzę, że to nie pomaga, ale zaciska zęby i idzie do szkoły.

Mieliśmy szczęście, bo od zerówki trafił na znakomitych nauczycieli i dobrą klasę. Na pierwszym zebraniu nauczycielka poprosiła, żebym innym rodzicom opowiedziała, co to jest hemofilia. Przede wszystkim powiedziałam, że to nie jest choroba zakaźna, żeby się nie bali. Hemofilia wciąż jest chorobą mało znaną, niewiele osób cokolwiek o niej wie.

Konstanty ma wspaniałych kolegów. Od początku byli w stosunku do niego bardzo opiekuńczy. Przełożyło się to też na ich stosunek do innych: gdy zachorowało w klasie inne dziecko, też mu pomagali.



Alicja Przybył,
mama 12-letniego Konstantego

Katie Hines, Elmsdale, Nova Scotia:

Wiedziałam, że jestem nosicielką hemofilii

Byłam dzieckiem, kiedy dowiedziałam się, że jestem nosicielką hemofilii. Kiedy u mojego brata zdiagnozowano chorobę, rodzice myśleli, że to mutacja, bo sądzili, że to pierwsza taka diagnoza w naszej rodzinie. Wujek mamy miał chorobę von Willebranda. Po diagnozie brata moja mama, jej 6 siostr i babcia ze strony mamy poddały się badaniom. Okazało się, że połowa z nich to nosicielki hemofilii. Ja byłam przebadana w tym samym czasie.



Nigdy oficjalnie nie zostałam zdiagnozowana jako nosicielka objawowa, ale zawsze czułam, że tak jest. Może z pięć razy w życiu miałam krwotoki z nosa, ale siniaki i obfite, długotrwałe miesiączki, stanowiły dla mnie problem. Miesiączki powodowały, że opuszczałam lekcje w szkole i imprezy towarzyskie, były też przyczyną kilku wstydlivych epizodów.

Zawsze jednak myślałam, że te problemy są po prostu moim losem. I nauczyłam się z nimi żyć.

Decyzja o dziecku

Podejrzewam, że dorastanie w rodzinie, w której jest hemofilia, znacznie zmienia punkt widzenia człowieka. Kiedy zaszłam w ciążę i urodził się mój syn, Brayden, byłam w pełni świadoma ryzyka i prawdopodobieństwa odziedziczenia przez niego choroby. Ani mnie, ani jego ojcu to nie przeszkadzało. Pamiętam jednak osobę, która mnie pytała, dlaczego chcę urodzić chore dziecko.

Była to starsza osoba, która niczego nie wiedziała o hemofilii. Podejrzewam, że nie zdawała sobie w pełni sprawy z tego, co mówi. Ja byłam bardzo szczęśliwa, że zostanę matką i wiedziałam, że mojego syna będę kochać bezwarunkowo, dlatego, że jest mój.

Wiedziałam też, że czasy się zmieniły i leczenie jest znacznie lepsze. Brayden urodził się 13 maja 2003 roku i po ośmiu godzinach mieliśmy wyniki badań. Wynik potwierdzający, ciężka postać hemofilii A.

Wiedzieliśmy, że będzie to oznaczać dwa razy więcej pracy, ale wiedzieliśmy też, że jesteśmy rodzicami najpiękniejszego małego chłopca. Nic i nikt nie mógł nam odebrać tego szczęścia!

Pierwszy pobyt w szpitalu

W miarę, jak Brayden rósł, zdecydowaliśmy się nie chronić go bardziej, niż to konieczne. Na początku było to zaskakująco łatwe, potem nauczył się raczkować, potem chodzić... i oczywiście przewracał się.

Nawet teraz, na samą myśl o liczbie wizyt na pogotowiu w tamtym okresie jego życia, mam ból głowy.

Kiedy Brayden miał 18 miesięcy, po raz pierwszy znalazł się w szpitalu z powodu wywołanego szczepieniem wylewu do mięśnia.

Wtedy zdecydowaliśmy się założyć mu port. Port i szkolenie, które miałam i które nauczyło mnie jak podawać Braydenowi czynnik w domu, wyposażyły mnie w zaufanie do swojej umiejętności oceny jego potrzeb i umiejętności zapewnienia mu odpowiedniej opieki. Do dziś pamiętam jedną z wizyt na pogotowiu po tym, jak Braydenowi założono port, kiedy to musiałam powiedzieć, jakiego sprzętu potrzebuję, i podałam mu czynnik na miejscu, podczas gdy kilku lekarzy i kilka pielęgniarek patrzyło na mnie prawie z podziwem.

Po tym doświadczeniu nigdy nie ruszyłam się z domu bez czynnika.

Młodszy brat

Teraz Brayden ma prawie sześć lat. Jest bardzo mądrym małym chłopcem, który zaczyna szkołę i uwielbia ją. Niedawno urodził mu się młodszy brat. W moim wypadku szanse 50/50 chyba rozłożyły się idealnie, bo Korey nie jest dotknięty chorobą. Przez moment Brayden nie do końca rozumiał, dlaczego Korey nie ma hemofilii, ale teraz to pojmuję i jest bardzo szczęśliwy, że jego brat nie ma problemów z krzepnięciem.

Staramy się nie ograniczać go, ale uczyć, aby robił wszystko stopniowo. Mimo, że nie będzie możliwe, aby w przyszłości grał w hokeja, tej zimy uczył się jazdy na łyżwach i nadal będzie to robił. Będziemy zachęcać go, aby robił to, co chce.

Moim celem jest, aby nigdy ode mnie nie usłyszał, że czegoś „nie może”, bo tak naprawdę przecież „może”, tyle, że z pewną dozą ostrożności. Im będzie starszy, tym lepiej będzie poznawał swoje ograniczenia i sam dokonywał własnych wyborów.

Będziemy go w 100% wspierać.

Kiedy wykryto u mnie nosicielstwo, byłam bardzo młoda. Chyba teraz umówię się na wizytę w miejscowym ośrodku leczenia hemofilii. Mając dwójkę dzieci, muszę zadbać o siebie, aby być dla nich dobrą matką.

Katie Hines,
Nova Scotia

Jolanta Gajda:

Hemofilia nie ogranicza synka

Mój tata jest chory na hemofilię, dlatego moje doświadczenia związane z tą chorobą są pewnie inne niż rodziców, którzy stykają się z nią pierwszy raz po urodzeniu dziecka. Teraz mój synek ma już 9 lat i patrzę na hemofilię obrazami z jego życia. Jednak wtedy, gdy miał się urodzić, widziałam przede wszystkim obrazy ze swojego dzieciństwa.

Najważniejszy pod słońcem

Gdy byłem dzieckiem, leczenie hemofilii było zupełnie inne niż jest teraz. Właściwie prawie go nie było. Tata bardzo często miał wylewy, miesiącami leżał w szpitalach. Kiedy miałam 18 lat, wzięłam do ręki jego książeczkę zdrowia i policzyłam jego wszystkie pobyty w szpitalach. Było ich kilkadziesiąt!

Ojciec leżał w szpitalu średnio po 8 miesięcy w roku, zwykle nie w Elblągu, gdzie mieszkaliśmy, tylko w Gdańsku lub w Warszawie. Moja mama jeździła do niego, my z siostrą też.

Bardzo kocham mojego ojca i zawsze bardzo go kochałam. Często widziałam, jak cierpiał, i bardzo chciałam mu pomóc. Chciałam, by to mnie bolało, a nie jego.

Odkąd pamiętam, tata zawsze mało chodził (miał bardzo zniszczone stawy), właściwie tylko pomiędzy klatką schodową a miejscem postojowym samochodu, który stał zawsze najbliżej klatki schodowej, jak tylko było można. To odległość, jaką mój ojciec był w stanie pokonać przy pomocy laski. Tata pracował, jednak gdy kończyłam szkołę podstawową, przeszedł na rentę. Wtedy wylewów było mniej, bo bardzo na siebie uważał.

Ta rozmowa wiele mi dała

Liczyłam się z tym, że moje dziecko może mieć hemofilię, zresztą zawsze akceptowałam tę chorobę. Uważam mojego ojca za najwspanialszą osobę na świecie. Kiedy jednak byłam w ciąży i dowiedziałam się, że będę miała chłopca, przyznam, że byłam przerażona.



Dziś nie potrafię tego racjonalnie wytłumaczyć, ale wtedy codziennie o tym myślałam. Poszłam do szpitala na Litewską, gdzie są leczone dzieci chore na hemofilię. Pani dr Anna Klukowska powiedziała, żebym nie myślała obrazami z życia mojego taty, bo teraz wszystko wygląda inaczej, na świecie jest już profilaktyka, w Polsce co prawda jeszcze nie, ale leczenie jest bardzo dobre. Lekarze nie dopuszczają do zwyrodnień w stawach, dzieci chodzą do szkoły, dobrze się rozwijają. Pani doktor pozwoliła mi iść na oddział, porozmawiać z rodzicami. Ta rozmowa i pobyt w szpitalu wiele mi dały, przestałam się bać, co to będzie, jeśli moje dziecko urodzi się z hemofilią.

Kuba urodził się zdrowy. Niepotrzebne było martwienie się i stres.

Kiedy byłam drugi raz w ciąży, już się nie bałam. A kiedy po urodzeniu okazało się, że Janek ma hemofilię, to najbardziej martwiłam się nie samą chorobą, bo wiedziałam, że z nią damy sobie radę, tylko tym, że muszę o niej powiedzieć mojemu ojcu i że on będzie to bardzo przeżywał, może nawet obwinił siebie.

Ja jednak już wtedy nie bałam się i byłam przekonana, że z hemofilią można dawać sobie radę.

Narty, szachy i pierwsze zimowisko

Nie można powiedzieć, że hemofilia nie jest żadnym problemem. Na pewno trzeba na dziecko bardziej uważać. Janek chodzi teraz do III klasy. W szkole od razu powiedziałam pani dyrektor, że synek ma hemofilię. Nie było z tym żadnego problemu.

Janek jest bardzo energicznym chłopcem, biega, jeździ na rowerze. Pozwalam mu na to. Zresztą od ponad dwóch lat jest na leczeniu profilaktycznym (dwa razy w tygodniu dostaje zastrzyk). Poza tym ma starszego brata (o półtora roku) i nie wyobrażam sobie, żebym mogła powiedzieć Kubie, że on może jeździć na rowerze, a Jankowi, że mu nie wolno. Janek chciał też chodzić na karate, ale ponieważ nie uważam, żeby to był dobry pomysł, to staram się odciągnąć go od tej myśli.

Jeździł już za to na nartach. Ponieważ obawiam się wysłać Janka samego na zwykłe zimowisko (nie robi sobie jeszcze sam zastrzyków), to pojechał z Kubą na zimowisko szachowe. Ja byłam tam też, do opieki. Wszystkie dzieci jeździły na nartach, Janek też dobrze sobie dawał radę.

(Po)ważne rozmowy

Synek akceptuje to, że ma hemofilię. Zawsze dużo z nim na ten temat rozmawiałam. Mówiłam mu, że dziadek jest chory, opowiadałam, na czym polega ta choroba. Pytał, dlaczego on dostaje zastrzyki, dlaczego on i dziadek mają hemofilię, a Kuba jest zdrowy. Spokojnie mu to wszystko tłumaczyłam, mówiłam o genach. Jak na swój wiek, Janek ma dużą wiedzę medyczną. Kiedyś nawet twierdził, że zostanie lekarzem. Gdy miał 4-5 lat, miał trudny okres, nie chciał jeździć do szpitala, bał się zastrzyków (nie ma portu, a pielęgniarki nie zawsze udawało się za pierwszym razem włożyć się do żyły). Zdarzało się, że Jasiek płakał, nie chciał wysiąść z samochodu i iść do szpitala. Starłam się jak najwięcej z nim rozmawiać, tłumaczyłam, żeby się nie bał. Nic nie robiłam na siłę. Pomogło. Przestał się bać.

To tylko utrudnienie

Z Kubą na zajęcia szachowe chodzi dziecko chore na zanik mięśni. Nie jest w stanie samodzielnie wykonać ruchu na szachownicy, tylko robi to za niego tata albo któryś z trenerów. Gdy Jasiek tak mocno bał się zastrzyków, to zdarzało mi się powiedzieć, że Łukasz to zgodziłby się i na trzy zastrzyki dziennie, gdyby tylko dzięki temu mógł wstać i pobiegać...

Lęk przed zastrzykami trwał około roku. Teraz Jasia można już zawieźć do przychodni w Piasecznie, sam wysiada z samochodu, szuka pani pielęgniarki, która robi mu zastrzyk (po mistrzowsku, wkłuwa się za pierwszym razem).

Na pewno hemofilia wpływa na życie dziecka, i na moje życie też. To utrudnienie, z którym można jednak dać sobie radę. Staram się, by synek był silny psychicznie, asertywny, żeby potrafił powiedzieć: „Mam hemofilię, więc tego nie mogę robić, ale to nie znaczy, że jestem gorszy”. Postanowiłam sobie kiedyś, że postaram się, żeby jego życie nie różniło się od życia jego brata. I wydaje mi się, że tak jest: hemofilia go nie ogranicza.

Jolanta Gajda,
mama Kuby, Janka i Wojtka

Annette Kavelaars-Burrows i Gary Burrows (Ontario):

Hemofilia to sprawa rodzinna

Kiedy Emrik miał 6 miesięcy, zdiagnozowano u niego ciężką postać hemofilii. Całkowicie nas to zaskoczyło. Diagnozę poprzedziło pojawianie się niezwykle siniaków. Lekarz rodzinny skierował nas na badania do ośrodka leczenia hemofilii.

Spotkaliśmy tam wspaniałą pielęgniarkę koordynującą, która przekazała nam tyle informacji, że byliśmy przygotowani na możliwość zdiagnozowania hemofilii i na to, co taka wiadomość niesie. Po otrzymaniu potwierdzenia od hematologa ponownie spotkaliśmy się z pielęgniarką, która podała nam kolejne informacje. Przedstawiła wiele możliwości leczenia, nad którymi mieliśmy się zastanowić.

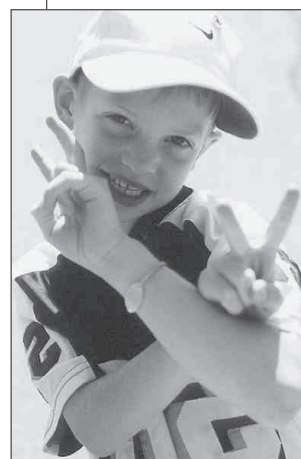
Była naszym „kołem ratunkowym”, głównym źródłem informacji. W tamtym czasie nasze główne pytanie brzmiało: „Co musimy teraz wiedzieć, aby zapewnić Emrikowi odpowiednią opiekę?”

Poznaliśmy innych rodziców dzieci z hemofilią. Ich opowieści dodawały mi otuchy. Odkryłam, że informacje otrzymane od kogoś, kto też jest rodzicem, to coś innego niż zazwyczaj można oczekiwać: taka rada płynie prosto z serca.

Sposoby na zastrzyki

Emrik był bardzo ruchliwy, dlatego rozpoczął profilaktykę, kiedy miał zaledwie roczek. Założono mu port. Kiedy Emrik miał 2,5 roku, po kilku miesiącach bezskutecznych prób wyleczenia infekcji, trzeba było wyjąć port. Ponieważ zbiegło się to w czasie z przerwą bożonarodzeniową, podjęliśmy decyzję, że nauczymy się sami podawać czynnik dożylnie.

Emrik w 2001 r.



Emrik w 2009 r.

Wszystko poszło jak z płatka i nadal wszystko układa się dobrze, z wyjątkiem drobnych wyzwań, które nie pozwalają na uśpienie czujności.

Obecnie podajemy Emrikowi czynnik trzy razy w tygodniu, z jednym „elastycznym dniem” podczas weekendu, kiedy Gary (mój mąż) i ja jesteśmy w domu i jeśli to potrzebne, możemy wcześniej podać mu lek.

Personel z ośrodka sugerował podawanie czynnika co trzy dni, ale zauważyliśmy, że Emrik zawsze trzeciego dnia ma wylew. Doszliśmy do wniosku, że podawanie czynnika trzy razy w tygodniu będzie lepsze.

Nasze rady dla innych

Mieliśmy szczęście, że dobrze nam szło robienie zastrzyków. Oto, co sprawdza się w naszym przypadku:

- Po pierwsze, jeśli chodzi o zastrzyki, nie ma dyskusji. W przeciwieństwie do innych obowiązków, które można odłożyć na później, kiedy przychodzi moment podania czynnika, nic więcej nie istnieje. Od samego początku przyjęliśmy rzeczowy ton, a Emrik to akceptuje i rozumie.
- Po drugie, zawsze podajemy Emrikowi czynnik w tym samym pokoju, na tym samym krześle i mniej więcej o tej samej godzinie (oczywiście o ile nie jest potrzebne dodatkowe podanie, np. z powodu krwawienia).
- Po trzecie, na godzinę przed podaniem czynnika nakładamy krem EMLA®. Powoduje on znieczulenie skóry, dzięki czemu Emrik nie odczuwa wkłucia.

- Po czwarte, pozwalamy Emrikowi do pewnego stopnia kontrolować cały proces. Sam wybiera rękę, w którą się wkłujemy i ma „prawo weta” w sprawie programów telewizyjnych oglądanych z bratem. Zazwyczaj Emrik wybiera swój ostatni ulubiony film na video.
- Po piąte, czekam, aż będę miała pewność, że dokładnie wyczuwam, gdzie jest żyła, zanim spróbuję się wkłuć. Gary zapewnia rozrywkę i odwraca uwagę syna. Na początku trzeba było dwóch, trzech, a nawet pięciu ukłuć, zanim udało nam się dostać do żyły. Wygląda na to, że nasze wysiłki przynoszą skutki. Nawet w te „gorsze” dni Emrik po prostu dalej ogląda film, czekając cierpliwie na podanie czynnika. Żadnego płaczu! Żadnych fochów!

Motylek, strzykawka...

Czasem zastanawiałam się, co brat Emrika, Tyse, myśli o tym wszystkim. Miał dwa lata, kiedy urodził się Emrik. Staraliśmy się rozmawiać z nim otwarcie, wyjaśniać, co się dzieje. Tyse zazwyczaj do wszystkiego podchodzi spokojnie. Skoro leczenie domowe idzie nam tak dobrze, a przy tym Gary i ja jesteśmy spokojni i rzeczowi, myślę, że wychodzi z założenia: „Dla mamy i taty wszystko jest OK, więc dla mnie też”. Myślę, że jeśli rodzice potrafią znaleźć taki sposób na radzenie sobie z hemofilią, który będzie im odpowiadał, dla ich dzieci wszystko będzie w porządku.

Zapytałam Emrika, co to znaczy, że ma hemofilię, i powiedział „dostaję zastrzyki”. Nigdy nie było sytuacji, kiedy choroba była dla niego przeszkodą. Zawsze wykazywał zainteresowanie podawaniem czynnika. Kiedy był mały i miał port, rozumiał znaczenie takich słów jak „motylek” i „strzykawka”.

Teraz, kiedy stosujemy podania dożylnie, zna wszystkie sztuczki potrzebne do odszukania żyły, od zaciskania ręki, kiedy ma założoną stażę, po przyjmowanie płynów, i jego ulubione ganiecie się z bratem po domu.

Podoba mu się też wyczuwanie żyły. Podczas robienia zastrzyku staramy się jak najwięcej rozmawiać. Mówimy, co robimy, jak działa czynnik krzepnięcia, dlaczego krew wpływa do drenu, itp. Kiedy będzie trochę starszy, będziemy stopniowo przydzielać mu więcej obowiązków przy podawaniu czynnika.

Troska o związek

Gary i ja czujemy, że nasz związek jest stosunkowo silny. Oboje jesteśmy bardzo zajęci pracą zawodową i opieką nad synami. Uważamy, że bardzo ważne jest, abyśmy byli zgrani. Raz na tydzień wieczorem, kiedy chłopcy są już w łóżkach, mamy „randkę”. Kolacja przy winie i świecach pozwala nam porozmawiać o naszych uczuciach dotyczących życia, pracy i dzieci. Myślę, że znalezienie czasu na rozmowę jest dla par niezwykle ważne. Korzyści płynące z tego odczuwa cała rodzina.

Szczerze o chorobie

Doradziłabym rodzicom, aby szczerze opowiadali o chorobie dziecka. Wiem, że niektórzy rodzice prędzej uzbroją dziecko od stóp do głów w ochraniacze, kiedy ma mieć zajęcia ruchowe, niż powiedzą innym, że syn ma hemofilię. Podejrzewam, że nie chcą, aby uprzedzenia innych stały się przeszkodą w zdobywaniu przez dziecko doświadczeń. My postrzegamy takie sytuacje jako okazję do przekazania osobom w naszym otoczeniu informacji o hemofilii, tak by czegoś się o niej nauczyły. Nikt nigdy nie odmówił nam opieki nad synem. Środkiem ostrożności jest dla mnie telefon komórkowy. Dzięki niemu personel ze szkoły Emrika ma pewność, że łatwo można się ze mną skontaktować. Mimo że zdiagnozowanie hemofilii u Emrika było dla nas szokiem, nie zaszkodziło to ani jemu, ani naszej rodzinie. Zmieniło to nas na wiele sposobów, pozwoliło dojrzeć i opracować zdrowe metody postępowania. Nauka nowych umiejętności, jak np. leczenie domowe, daje nam, a także Emrikowi, poczucie kontroli nad chorobą.

*Annette Kavelaars-Burrows i Gary Burrows,
Ontario*

Anna Mleczeko:

Nie czuję, by nas w życiu coś omijało...

O hemofilii u Kuby wiedzieliśmy niemal od pierwszych dni jego życia. Kuba w kilka dni po urodzeniu trafił do Instytutu Matki i Dziecka, na oddział chirurgiczny: miał problemy z jelitami. Pani doktor powiedziała, że może być konieczna operacja. Ponieważ wiedziałam, że w mojej rodzinie jest hemofilia (ma ją mój wujek), od razu o tym powiedziałam. Kubie zrobiono badania. Szczęśliwie okazało się, że operacja nie będzie konieczna, jednak badania potwierdziły, że synek ma hemofilię.

Bardzo szybko znaleźliśmy się pod opieką szpitala w Warszawie na Litewskiej. Najpierw był strach i pytanie, jak dziecko będzie żyło. Nie była to dla mnie choroba oswojona. Wujek jest osobą dość zamkniętą w sobie, niewiele opowiadał o hemofilii. Pierwsze, co zrobiliśmy z mężem, to zajrzeliśmy do internetu. Nikomu tego nie polecam. Trafiliśmy na opis trudnych przypadków. Jak przeczytaliśmy, do czego ta choroba może prowadzić, byliśmy przerażeni.

Psycholog i pomoc stowarzyszenia

Lekarze uspokajali nas, że przez pierwszy rok nic złego nie będzie się działo, raczej nie będzie większych wylewów, bo dziecko głównie leży, mało się rusza, a problemy mogą się zacząć dopiero, jak zacznie chodzić. Przez ten rok mieliśmy czas na oswojenie się z chorobą. W szpitalu pracowała wtedy bardzo dobra pani psycholog. Organizowała spotkania dla rodziców, opowiadała, jak z tą chorobą żyć. Wiele nam też dał kontakt ze stowarzyszeniem. Szybko trafiliśmy do PSCH, znaleźliśmy się na forum internetowym dla osób chorych na hemofilię. Było ogromną pomocą, szczególnie na początku. Dodawało otuchy. Można było tam zadać pytanie, zawsze ktoś odpowiadał.

Gdy Kuba zaczął chodzić, miał pierwszy wylew do kostki. Nie przestraszyliśmy się zbytnio. Wiedzieliśmy, że trzeba jechać do szpitala, że tam lekarze mu pomogą. Nie żyliśmy tą hemofilią, nie pochłonięła nas.

Bałam się trochę, jak Kuba szedł do przedszkola, jak tam panie poradzą sobie z wylewami. Ale właśnie wtedy zostało wprowadzone leczenie profilaktyczne dla dzieci. Dlatego byłam spokojna. Synek dostawał czynnik najpierw dwa razy w tygodniu, potem trzy razy.

Kuba miał różne problemy zdrowotne, wycinane migdałki, operacje urologiczne z powodu problemów z nerką. Trochę się tego obawialiśmy, bo operacja zawsze jest problemem, a Kuba dodatkowo jest chory na hemofilię. Na szczęście wszystko było w porządku.



Zamiast džudo

Kuba jest bardzo żywym dzieckiem. Czy ma jakieś ograniczenia? Tak, np. większość dzieci z jego klasy (jest teraz w zerówce) chodzi na karate lub na džudo. A Kuba chodzi na tańce. Ale bardzo je lubi.

Oczywiście, chciałby chodzić na džudo, ale tłumaczę mu, że to niemożliwe.

Poza tym jednak jest takim samym dzieckiem, jak inne. Wszędzie wejdzie, wszędzie go pełno, z każdym się bawi, jest kontaktowy, towarzyski.

W tym roku zaczął jeździć na rowerze. Wie, że jest chory na hemofilię i że nie wolno mu się bić z kolegami. Co nie znaczy, że tego nie robi :-). Kiedyś mnie strasznie rozbroił: w przedszkolu miał kolegę rozrabiakę, który często go bił. Rozmawiałam na ten temat z wychowawczynią, powiedziała, że o tym wie, obiecała, że rozmawia z jego rodzicami.

Ale któregoś dnia to Kuba nie wytrzymał i zbił tego kolegę. I to tak, że wychowawczyni przyszła do mnie z interwencją! Zapytałam go, dlaczego to zrobił, przecież wie, że po pierwsze nie wolno się bić, a po drugie – jest chory na hemofilię. Kuba rozbroił mnie wtedy, mówiąc: „Mamo, ale przecież tamtego dnia rano dostałem czynnik” :-)

Czterolatek, a już wiedział, że jak dostał czynnik, to nic mu się nie stanie!

Kosmos, przyroda i klocki lego

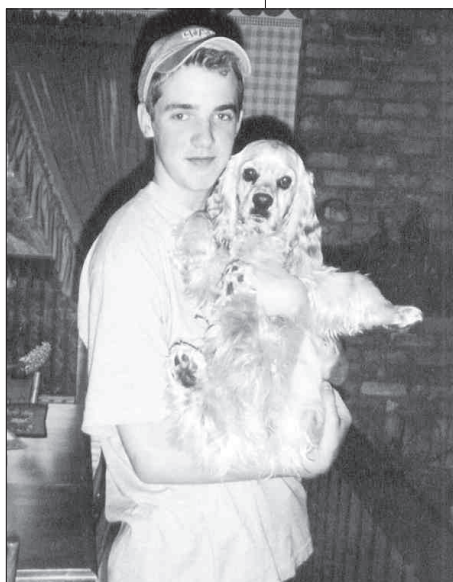
Kuba jest intelektualistą. Szybko zaczął mówić, ma duży zasób słownictwa. Wynika to chyba z tego, że czytaliśmy mu i czytamy wiele książek. Lubi bawić się klockami lego, oglądać programy przyrodnicze. Interesuje go kosmos, planety, przyroda. Jak na swój wiek, ma dużą wiedzę.

Czy hemofilia to ciężka choroba? Nie myślimy tak. Na pewno powoduje ona pewne ograniczenia, ale nie są one wielkie. Nie czuję, żeby nas coś w życiu omijało. I Kubę też nie.

Anna Mleczko,
mama 6-letniego Kuby

Paul Wilton (Ontario):

Pod pewnymi względami hemofilia jest zaletą



Mam na imię Paul, 16 lat i ciężką postać hemofilii A. Skłamałbym, gdybym powiedział, że hemofilia nie robi mi żadnej różnicy. Jestem pewien, że różnica jest, ale przez większość czasu moje życie jest całkiem zwyczajne.

Kiedy po raz pierwszy postawiono mi diagnozę i miałem wylew, rodzice zabrali mnie na pogotowie, żeby podano mi czynnik. Czasem jeździłem tam 3-4 razy w tygodniu. Mimo świetnych zabawek i kolorowych lizaków uparcie krzyczałem i wierciłem się przy każdym wkłuciu. Mogę z dumą powiedzieć, że pewnego dnia trzeba było troje stażystów i jednej bardzo wrednej pielęgniarki, żeby utrzymać mnie na miejscu!

Personel pogotowia miał mnie serdecznie dość, więc nauczyli moich rodziców, jak podawać mi czynnik przez port dożylny, założony na klatce piersiowej. Nie tylko znacznie ułatwiło to życie mojej rodzinie. Możecie sobie wyobrazić, jaką ulgę poczułem na myśl, że nie będę już opuszczał szkoły!

Biegałem przez błoto, śnieg

Większość nauczycieli nie robiła problemów, jeśli chodzi o przechowywanie czynnika, worków z lodem i Cyklokapronu® w szkole. Pamiętam tylko jedną nauczycielkę, która dała mi popalić. Podejrzewam, że myślała, że wykrwawię się na śmierć, grając w kosza na jej lekcjach. Udawało jej się odsuwać mnie od każdej drużyny szkolnej, z wyjątkiem drużyny uprawiającej biegi przełajowe.

Codziennie po szkole biegałem z resztą chłopaków, którzy trenowali. Nigdy nie opuściłem treningu – nawet kiedy kostki nieźle dawały mi popalić. I udało mi się dotrzymać kroku grupie.

Spełniłem wymagania konieczne, aby dostać się do drużyny, ale nauczycielka próbowała powiedzieć mamie, że nie mają odpowiedniego sprzętu, aby poradzić sobie z krwawieniem, gdyby coś mi się stało podczas zawodów. Na szczęście dla mnie, moja mama nie przyjmuje odmowy łatwo do wiadomości.

Zwróciła uwagę dyrekcji, że powinni być przygotowani na zapewnienie pierwszej pomocy każdemu uczestnikowi wyścigu. Z tym nie mogli polemizować, a więc biegałem przez opadłe liście, błoto, śnieg, niekiedy na przekór okropnemu bólowi kostki.

Golf, żegle i marzenie o... zapasach!

W końcu udało mi się przekonać rodziców i lekarzy, że jestem bardziej dojrzały i gotowy na kolejne obowiązki. Wyjęli port i nauczyli mnie, jak podawać sobie czynnik. Wiecie co? To naprawdę jest łatwiejsze niż się wydaje, zwłaszcza, że jeden z moich starszych kolegów na obozie pokazał mi kilka sztuczek, jak sprytnie za pomocą jednej ręki wprowadzić igłę do żyły. Regularne leczenie profilaktyczne znacznie zmniejszyło liczbę wylewów.

Byłem bliski pobicia rekordu frekwencji w mojej szkole! Miałem lekcje gry w golfa, uczyłem się żeglować, nosiłem aparat na zębach i przez parę miesięcy byłem śmiertelnie obrażony, bo rodzice nie pozwolili mi podejść do testów sprawnościowych do szkolnej drużyny zapaśniczej. Trenerką była rejonowa mistrzyni kobiet i rodzice w jakiś sposób wpadli na pomysł, że prowadzenie statystyk drużyny i asystowanie trenerce były równie dobre. Nie były!

I nie pozwalałem im o tym zapomnieć. Potem ten żonaty facet, którego znam i który też ma hemofilię, przypomniał mi, że może pewnego dnia sam będę chciał mieć dzieci. Może była to dobra decyzja.

Hemofilia ma dobre strony

Pod pewnymi względami hemofilia była zaletą. Poznałem wiele osób na obozach dla hemofilików, w ośrodkach leczenia i na różnych imprezach. Dzięki tym spotkaniom mogłem porozmawiać z innymi chłopakami i zadawać pytania dotyczące choroby.

Niektórzy starsi chłopcy na obozie byli dla mnie prawdziwymi wzorami. Moi koledzy z hemofilią należą do moich najbliższych przyjaciół, bo mamy ze sobą coś wspólnego i rozumiemy, przez co mogą przechodzić inni.

Hemofilia oznacza, że w przyszłości nie będę zawodowo grał w hokeja ani futbol, ale aktywnie uprawiam inne sporty. Pływam prawie każdego dnia, gram w golfa, jeżdżę na nartach, żegluję, gram w koszykówkę. Moi rodzice uważają, że mógłbym mieć lepsze stopnie, ale w szkole radzę sobie dobrze. W tym roku w lecie spędziłem sześć fantastycznych dni z moimi znajomymi, którzy mają hemofilię, na spływie kajakowym w Tamagami.

*Paul Wilton,
Ontario*

Paul Wilton (Ontario), 7 lat później:

Ani przez moment nie żałuję, że mam hemofilię!

Kiedy opisywałem swój punkt widzenia, miałem 16 lat. Dziś jestem 23-letnim mężczyzną, któremu marzy się zastąpienie Davida Lettermana w jego programie telewizyjnym („The Late Show with David Letterman”) i małżeństwo z boginią śpiewu, Rihanną. Chyba jestem marzycielem ze skłonnością do łudzenia się.

Wydaje nam się, że jesteśmy niepokonani

Około szesnastego roku życia zacząłem przyjmować na siebie większą odpowiedzialność za własne zdrowie i za leczenie hemofilii. Mimo, że moja mama mówiła „nie” wtedy, kiedy było trzeba i przez większość mojego dzieciństwa zazwyczaj miała rację, wreszcie przychodzi moment, kiedy wkraczając w dorosłość, stajesz się uparty.

Naturalnym elementem dorastania jest pragnienie poczucia większej niezależności. Myślę, że popełnianie błędów było częścią procesu, podczas którego nauczyłem się przyjmowania większej odpowiedzialności za swoje zdrowie. Kiedy jesteśmy nastolatkami, wydaje nam się, że jesteśmy niepokonani. Nauki zespołu leczenia hemofilii o tym, co może się stać, jeśli nie będzie się dbać o siebie, wydają się abstrakcją.

Kiedy jesteśmy nastolatkami, myślimy, że nic złego nigdy nas nie dotknie. W tamtym okresie miałem swoje najgorsze doświadczenia z hemofilią, ale dzięki nim zmieniłem swoje zachowanie. Nauczyłem się, że muszę mieć leczenie pod kontrolą, prowadzić zdrowy tryb życia i wybierać takie zajęcia, które będą narażać moje stawy na jak najmniejsze ryzyko.

Zadawajcie jak najwięcej pytań

Nie chcę, żeby inni młodzi ludzie chorzy na hemofilię przeszli przez to, przez co ja przeszedłem, zanim wyciągnąłem takie wnioski. Mam nadzieję, że posłuchają mojej rady i będą czujni i zaangażowani w ochronę swojego zdrowia. Dziś wiele dzieci jest objętych programem leczenia profilaktycznego i rzadko mają wylewy. Nie możemy pozwolić, aby doprowadziło to do nadmiernej pewności siebie i mniejszej troski o własne zdrowie.

Dla mnie jednym z najważniejszych elementów przy podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia hemofilii było zasięgnięcie specjalistycznych opinii innych osób. Jeśli po rozmowie ze swoim zespołem medycznym nadal mam jakieś pytania, szukam dodatkowych informacji w pozycjach oferowanych przez Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię lub w źródłach zdobytych przy pomocy własnych poszukiwań. Dorosłym w młodym wieku poradziłbym, aby zadawali jak najwięcej pytań i spokojnie rozważali wszystkie możliwości przed podjęciem decyzji związanej z leczeniem. W końcu to Wasz organizm i Wasze życie.

Dawać siebie innym

Wspominałem o wszystkich wspianiałych możliwościach, które miałem dzięki hemofilii: wyjazdy na obozy, poznawanie przyjaciół.

Nadal wszystkie one są dla mnie ważne, ale kiedy dorastałem, zrozumiałem, że muszę odpłacić za nie niezliczonej liczbie osób ze stowarzyszenia chorych na hemofilię, których wysiłki wniosły tyle zmian w moje życie.

Obecnie moje zaangażowanie w społeczność osób ze skazami krwotocznymi to bardzo istotna część mojego życia, która daje mi wiele satysfakcji.



Kiedy dorosłem, bardziej niż kiedykolwiek doceniam korzyści wynikające z hemofilii. Gdybym miał złotą rybkę spełniającą marzenia, naprawdę nie wiem, czy życzyłbym sobie życia bez hemofilii.

Stałem się lepszym człowiekiem

Oczywiście życie bez hemofilii byłoby pod pewnymi względami łatwiejsze, ale myślę, że dzięki doświadczeniom, które miałem z powodu choroby, stałem się lepszym człowiekiem. To nieodłączna część tego, kim jestem.

Fakt: nigdy nie mogłem przyłączyć się do drużyny zapaśniczej, ale brak możliwości nawiązania przyjaźni dzięki sportowi zmusiła mnie do zdobywania przyjaciół dzięki doprowadzeniu do perfekcji umiejętności interpersonalnych, jak np. poczucie humoru.

Do młodych rodziców dzieci ze skazami krwotocznymi: nie martwcie się, wasze dzieci będą miały wspaniałe życie. Teraz może nie zdajecie sobie z tego sprawy, ale choroba może przynieść błogosławione skutki. Do młodych ludzi ze skazami krwotocznymi: dokonujcie wyborów, które prowadzą do wspaniałego życia.

Hemofilia jest teraz tak ogromną częścią tego, kim jestem, że trudno mi wyobrazić sobie życie bez niej, czy pragnąć takiego życia. Ani przez moment nie żałuję, że mam hemofilię!

*Paul Wilton,
Ontario*

Jarosław Parol:

Wiem, jak cenne jest życie

Kiedy się urodziłem, moja mama nie miała pojęcia, że mam hemofilię. Pierwsze oznaki pojawiły się, gdy nauczyłem się chodzić, a później nagle przestałem – to było zastanawiające. Później, gdy miałem już ponad roczek, wypadłem z wózka, a na czole powstał mi ogromny siniak. Od tego momentu zaczęto coś podejrzewać. Zrobiono mi testy i okazało się, że jestem chory. Był to pierwszy przypadek w mojej rodzinie. Pół roku później urodził się mój brat cioteczny. Jemu od razu zrobiono badania i okazało się, że też ma hemofilię. Tak się to wszystko zaczęło.

Krio i szpitale

Moje pierwsze wspomnienia związane z hemofilią są bolesne: nieprzespane noce, ogromny ból, powtarzające się wylewy i bezsilność. Były to jeszcze czasy krio (krioprecypitat), który był dostępny jedynie w szpitalu, mało skuteczny, niewygodny w stosowaniu i do tego – jak się później okazało – przenosił wirusa HCV. Krio oznaczało długie i częste pobyty w szpitalu. Już wtedy zauważyłem, że jestem inny od rówieśników. Nie mogłem z nimi grać w nogę, biegać ani bić się. Na wszystko musiałem uważać. Nie było to łatwe, czułem się wyobcowany.



Zawsze byłem samotnikiem, polubiłem samotne wyjazdy na rowerze. Z czasem zauważyłem, że dzięki temu mam mniej wylewów do kolan. Później, dzięki wsparciu Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, wyjechałem dwukrotnie na specjalny turnus sportowy do Spały. Tam, przy wsparciu czynnika, zobaczyłem, że mogę uprawiać sporty – prawie tak, jak rówieśnicy. To tam nauczono mnie samodzielnego wkłuwania się do żyły. To był ogromny przełom w moim życiu.

Na co jestem chory?

Nigdy nie byłem orłem w szkole, ale nie byłem też najgorszy. Zawsze jednak zdawałem sobie sprawę, że moja edukacja będzie kluczem do przyszłego, spokojnego życia.

Wiedziałem, że praca fizyczna nie jest dla mnie wskazana. Skończyłem liceum, poszedłem na politechnikę. Oczywiście hemofilia sprawiała mi pewne trudności przy uczęszczaniu na zajęcia, ale nie były one aż tak znaczne. Dzięki temu, że sam potrafiłem sobie podawać czynnik, mogłem znacznie ograniczyć nieobecności na zajęciach.

Po skończonej politechnice rozpocząłem pracę zawodową. Z początku, z obawy przed tym, że nie zostanę zatrudniony, nie przyznawałem się do choroby. Później zobaczyłem, że nie było to uzasadnione, bo i tak ważniejsze jest to, jakim jestem pracownikiem i co mam w głowie, niż to, jakie mam choroby. Kilkakrotnie zmieniałem już pracodawców i nigdy nie miałem żadnych problemów z powodu choroby.

Tak szczerze powiedziawszy, to moich szefów nigdy nie obchodziło (bo nie powinno!), na co jestem chory.

Jednym z moich fajniejszych doświadczeń zawodowych była praca za granicą. Spędziłem w Irlandii prawie 3 lata. Tam również nie miałem żadnych problemów ze względu na chorobę.

Rodzina

Od 6 lat mam cudowną żonę, a od 7 miesięcy wspaniałą córeczkę. Wszyscy jesteśmy bardzo szczęśliwi i cieszymy się każdym wspólnym dniem.

Żona wiedziała o mojej chorobie, jeszcze zanim mnie poznała. Nigdy niczego przed nią nie ukrywałem. Na samym początku naszego związku opowiedziałem jej o hemofilii oraz o HCV.

Bardzo pomogło mi to, że mam brata ciotecznego chorego na hemofilię, razem mogliśmy dzielić nasze problemy i radości. Wymienialiśmy doświadczenia i oczywiście, w razie potrzeby, pożyczaliśmy sobie czynnik.

Szedłem przez zasy po czynnik

Według mnie w leczeniu hemofilii najważniejsza jest szybkość reakcji. Kiedy czuję, że prawdopodobnie zaczyna mi się wylew, natychmiast podaję sobie czynnik.

Jeśli nie mam czynnika pod ręką, robię wszystko, aby go zdobyć. W przeszłości, aby zdobyć czynnik, zdarzyło mi się już: w czasie wigilii jechać 60 km do szpitala, o czwartej w nocy – w obcym mieście – szukać taksówką szpitala z czynnikiem, o szóstej rano budzić brata telefonem, pieszo iść 5 km do szpitala przez zasy, gdy nie można było dojechać z powodu śnieżycy.

Zawsze wiedziałem, że jeśli nie wezmę czynnika jak najszybciej, to negatywne skutki w przyszłości będą znacznie gorsze niż te chwilowe utrudnienia z jego zdobyciem.

Rower, basen i szymbowiec

Na szczęście obecnie zawsze mam wystarczającą ilość czynnika. Zawsze trzymam też mały zapas w miejscach, gdzie często bywam: w pracy, u teściów i u swojej rodziny. Zabieram go też, gdy wyjeżdżam. Podawałem sobie już czynnik praktycznie wszędzie: w domu, w samochodzie, w pociągu, w WC, na lotnisku, w pracy...

Nie czuję wielkiego wpływu hemofilii na moje życie. Mogę realizować swoje pasje: jeżdżę na rowerze, pływam, a nawet rozpocząłem kurs latania szybowcem. Zwiedziłem już wiele miejsc w Europie.

Nie poddaję się bez walki

Hemofilia sprawia, że każdy dzień jest dla mnie jednocześnie wyzwaniem i nagrodą. Gdy w drodze do pracy czuję ból kostki, przez moment myślę, aby zawrócić do domu, położyć się w łóżku i nic nie robić. Ale zaraz potem pojawia się myśl: „Nie, nie poddam się tak łatwo, bez walki! Dojdę jeszcze do następnego rogu i zobaczę, czy się nie poprawi. Jak dojdę do pracy, to podam sobie czynnik”.

W 99% za następnym rogiem jest już lepiej. To, że się nie poddałem, daje mi satysfakcję. Mam wspaniałą rodzinę i wiem, że życia nie można marnować na ciągłej pogoni za sukcesem, bo są rzeczy dużo ważniejsze od dóbr materialnych.

Szacunek do życia

Jestem pewien, że bez hemofilii byłbym innym człowiekiem.

Hemofilia nauczyła mnie szacunku do życia. Wiem, jakie jest ono cenne i dlatego cieszę się z każdego dnia.

Czasem zastanawiam się, co by było, gdybym został wyleczony z hemofilii. To dziwne, ale... sądzę, że w pewnym sensie bardzo by mi jej brakowało!

*Jarosław Parol,
ma hemofilię od 31 lat*