

Pierwszy kontakt z hemofilią

Przyg. Bogdan Gajewski,
konsultacja medyczna lek. med. Zdzisław Grzelak i lek. med. Joanna Zdziarska



Może poczujesz, że to niesprawiedliwe, kiedy pojawi się diagnoza, że Twoje dziecko jest chore na hemofilię lub inną skazę krwotoczną. To naturalne. Nie można zmienić czegoś, na co nie masz wpływu, co jest związane ze zdrowiem Twojego dziecka. Odczuwasz wstrząs, czujesz się zły, zakłopotany, nie możesz uwierzyć, jesteś zirytowany. Przyjmij diagnozę lekarza, nie martw się.

Można być przytłoczonym problemem, ale można też stać się jego ofiarą. Wówczas to problem zaczyna rządzić naszym życiem. Nie możesz o tym zapominać. Jest jeszcze wiele rzeczy, których nie wiesz. Pamiętaj, nauczysz się radzić sobie z kłopotami. Nie wolno się poddawać. Wielu z nas, chorych na hemofilię, żyje nie odczuwając takiego stresu jaki Ty odczuwasz.



Pamiętaj o kilku ważnych wskazówkach:

Traktuj dziecko zwyczajnie. Unikaj wychowywania dziecka "pod kloszem". Mówiąc innymi słowami pozwalaj na wiele, ale miej oczy otwarte i obserwuj je uważnie.

Dowiedz się jak najwięcej i nie martw się za bardzo.

Porozmawiaj z innymi rodzicami. Chętnie podzielą się swoimi radami.

Poczucie winy jest niepotrzebne.

Dobrze zapoznaj się z metodami leczenia. Niekiedy dopiero po 18 miesiącach zdobywamy wiedzę o tym, co jest najkorzystniejsze dla naszego dziecka.

Życie toczy się dalej, na niektóre rzeczy nie mamy wpływu.

Nie wpadaj w panikę. Szczególnie, gdy po raz pierwszy trzeba skorzystać z leczenia.

Nie jesteś sama/sam. To trudny okres. Masz wiele zmartwień. Poradzisz sobie i Twoje życie stanie się zwyczajne.

Ciesz się z każdego dnia, a kiedyś spostrzeżesz, że Twoje życie jest naprawdę wartościowe.

Możesz wiedzieć niewiele, ale z opieką nad dzieckiem chorym na hemofilię jest podobnie jak z prowadzeniem samochodu. Na początku sprawia dużo kłopotów, zanim zaczniesz dobrze sobie ze wszystkim radzić.

Pierwsze objawy hemofilii

Uwierz we własne dziecko. Kiedy przewróci się lub uderzy, nie rób z tego problemu. Pozwól Mu powiedzieć, że potrzebuje leczenia (oczywiście, kiedy już potrafi mówić albo w inny sposób wyrażać swoje potrzeby).

Najgłębsza wiedza nie zastąpi doświadczenia.

Lekarze i pielęgniarki nie chcą słuchać rozhisteryzowanych rodziców. Zachowuj spokój.

Nie obawiaj się mówić o hemofilii. To nic złego, że Twoje dziecko choruje na hemofilię.

Nie czytaj opowieści z zamierzchłej przeszłości o leczeniu chorych. Zwłaszcza jeśli nie zapoznasz się wcześniej ze współczesnymi metodami leczenia.

Podchodź z dystansem do niektórych informacji, na które natrafisz.

Nie wierz we wszystkie opowieści o hemofilii. Zwłaszcza jeśli pochodzą od ludzi, którzy nie mają żadnej wiedzy o tej chorobie. Z hemofilią wiąże się wiele całkowicie błędnych poglądów.

Staraj się jak najszybciej leczyć każde krwawienie.

Nawiąż dobre relacje lekarzami z ośrodka leczenia chorych na hemofilię.

Pierwsze objawy hemofilii

SINIAKI

Kiedy u dziecka pojawiają się siniaki?

Zazwyczaj, gdy zaczyna raczkować, wstawać, chodzić. Staje się wtedy znacznie bardziej ruchliwe i doznaje wielu drobnych urazów, często przewraca się.

"Za każdym razem, gdy patrzyłam na największe i najpoważniej wyglądające siniaki, chciało mi się płakać. Nasz lekarz hematolog powiedział jednak: "To tylko siniaki". Miał rację. Mój synek powiedział, że go wcale nie bołą, więc przestałam się nimi martwić" .

Są dwa rodzaje siniaków: powierzchowne, które nie wymagają leczenia, i takie, które znajdują się głębiej, można je nawet wyczuć w postaci guzków. Czasem, gdy są bardzo rozległe, wymagają leczenia - dziecku trzeba wówczas podać czynnik krzepnięcia.

Co mam zrobić, gdy ktoś pyta mnie, dlaczego dziecko jest tak posiniaczone?

Czasem rodzice martwią się, co inni pomyślą o siniakach u dziecka, szczególnie gdy ma ich dużo i są one zauważalne. Warto wcześniej przemyśleć sobie, co zrobić w takiej sytuacji. Można tłumaczyć, że dziecko ma hemofilię. Jednak niewiele osób zetknęło się z tą chorobą, dlatego często prościej jest uciec się do wybiegu i powiedzieć coś w stylu: "Musimy iść do lekarza, aby to zbadać", "To taka skaza krwotoczna" i całą sprawę zbagatelizować.

Cokolwiek zdecydujesz, jak się zachować w takiej sytuacji, upewnij się wcześniej, że Twoje dziecko to akceptuje.

KRWAWIENIA

Co powoduje krwawienia do stawu?

Krwawienia do stawów są zwykle spowodowane przypadkowymi urazami. Twój synek może mieć krwawienie po upadku, np. z rowerku, huśtawki, po przewróceniu się. Może też mieć krwawienia po wyrwaniu zęba, po operacji chirurgicznej.

"W pierwszym roku życia bardzo baliśmy się krwawień, dlatego byliśmy wręcz nadopiekuńczy."

Czasami do krwawień do stawów dochodzi bez uchwytnej przyczyny. Takie krwawienia nazywamy spontanicznymi. Są one bardziej typowe dla ciężkiej postaci hemofilii. Rzadziej zdarzają się w umiarkowanej, a nie występują w łagodnej postaci hemofilii.

Czy moje dziecko będzie wiedziało, że ma krwawienie do stawu?

Tak. Z czasem nauczy się rozpoznawać krwawienia do stawów i będzie potrafiło o tym opowiedzieć. Często nawet rozpozna krwawienie do stawu, zanim pojawią się jego dostrzegalne objawy.

U młodszego dziecka objawy zależą od miejsca wystąpienia krwawienia dostawowego. Najczęściej dochodzi do krwawień dostawowych w kolanie, łokciu, stawie skokowym. Niemowlę i małe dziecko płacze, trzyma bolącą kończynę w nietypowej pozycji. Niechętnie uczestniczy w codziennej aktywności, np. unika chodzenia. Miejsce krwawienia dostawowego może być cieplejsze podczas dotykania, może pojawić się obrzęk stawu, ograniczenie ruchomości i silny ból.

Jeżeli dziecko nie potrafi jeszcze rozpoznać krwawienia dostawowego, pytaj o objawy. Może mówić o ociepleniu, mrowieniu lub ucisku w miejscu krwawienia. Jeśli Twoje dziecko informuje Cię, że ma krwawienie dostawowe, najprawdopodobniej tak jest.

Co mam robić, jeśli nie jestem pewna/pewny, czy to rzeczywiście krwawienie do stawu?

Trzeba to sprawdzić. Jeśli to rzeczywiście krwawienie dostawowe, to powinno być jak najszybciej leczone. Unikniemy wówczas problemów, jakie może spowodować nieleczone krwawienie dostawowe.

Jeśli masz jakiegokolwiek wątpliwości co do leczenia Twojego synka albo pytania o siniaki czy krwawienia, skontaktuj się z ośrodkiem leczenia i poproś o poradę. Nie obawiaj się, że personel medyczny z ośrodka leczenia może źle przyjąć pytania i uznać, że Twoje obawy są przesadzone. Zawsze miej przede wszystkim na względzie dobro swojego dziecka. Nie bój się zadawać lekarzom pytań. Lekarze z ośrodków leczenia uważnie słuchają, starają się zrobić wszystko, co najlepsze dla dziecka i z uwagą analizują objawy, które mogą świadczyć o krwawieniu.