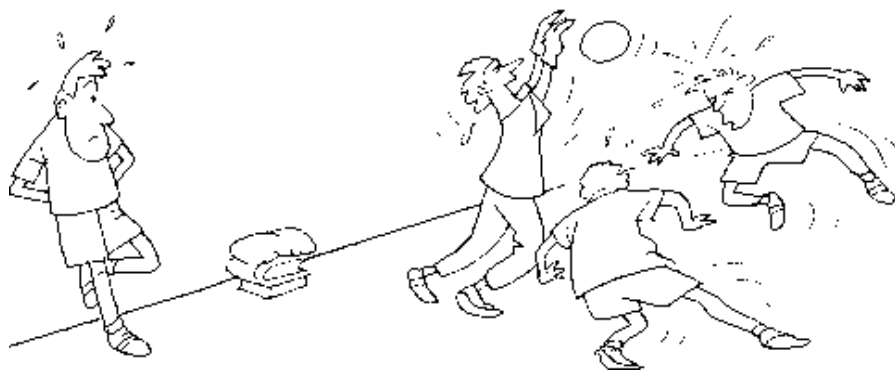


## Wsparcie emocjonalne w hemofilii

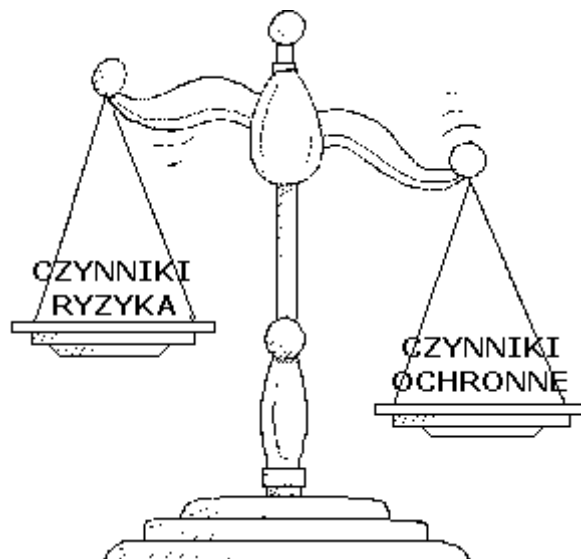
Tłumaczenie Bogdan Gajewski,

konsultacja medyczna lek. med. Zdzisław Grzelak i lek. med. Joanna Zdziarska



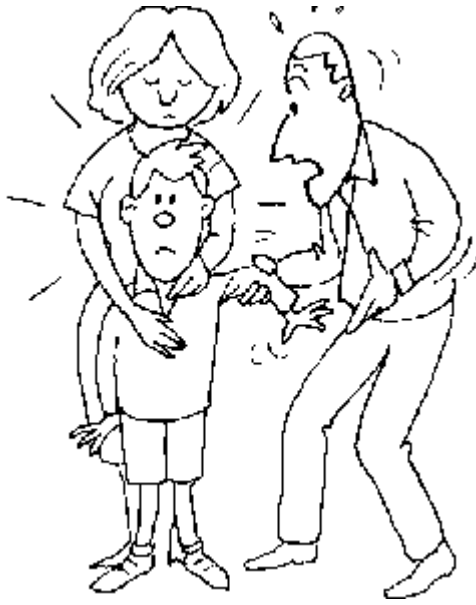
**Istnieje skuteczne leczenie hemofilii, umożliwiające pełną integrację społeczną oraz wysoką jakość życia chorych na hemofilie. Jeśli jednak dzieci chore na hemofilie nie nauczą się współzawodniczyć poprzez rozwijanie swoich możliwości i pozytywną samoocenę zapewnienie sobie właściwego miejsca w otaczającym świecie może być dla nich bardzo trudne.**

W tej pracy omawiamy różne czynniki, które wpływają pozytywnie i chronią lub czynniki ryzyka, które wpływają negatywnie na życie dzieci chorych na hemofilie. Zwrócimy uwagę na to, co może wzmacniać czynniki pozytywne.



### Czynniki ryzyka

Są to wszelkie okoliczności oraz warunki, które sprawiają, że pacjent chory na hemofilie jest narażony na występowanie urazów lub wpływają one negatywnie na jego samopoczucie.



**Omówimy trzy grupy czynników ryzyka:**

**Czynniki osobowe - Ryzyko związane z osobowością i zachowaniem chorego na hemofilię.**

**Czynniki rodzinne - Ryzyko związane z wzorcami rodzinnymi.**

**Czynniki szkolne i społeczne - Ryzyko związane z typowymi zachowaniami społecznymi, które mogą zagrażać zdrowiu dziecka chorego na hemofilię.**

**Podział czynników ryzyka:**

Czynniki osobowe	Czynniki rodzinne	Czynniki społeczne
<p><b>Zależność / Pasywność</b> (zależna od poziomu lęku przed urazem).</p>	<p><b>Brak akceptacji choroby</b></p>	<p><b>Społeczne modele ryzyka</b> (presja, którą na chorym dziecku wywierają rówieśnicy, kiedy mówią do niego, że: "nie robi tego, bo mamusia będzie narzekać, kiedy się o tym dowie". Takie sytuacje mogą okazać się bardzo niebezpieczne, kiedy dziecko jest nagrodzane akceptacją grupy w zamian za niebezpieczne zachowania.)</p>
<p><b>Tendencje do izolowania się</b> (Występują wówczas, kiedy dziecko postrzega siebie jako osobę odmienną, która nie jest w stanie uczestniczyć w codziennej aktywności. Uczucia jakie rodzi ta tendencja to bezsilność i smutek.)</p>	<p><b>Nadopiekuńczość</b> (Jej efektem jest poczucie bezużyteczności, strachu i niemożności zadbania o swoje sprawy.)</p>	<p><b>Wyobcowanie</b> (Wielokrotne urazy oraz czas rekonwalescencji mogą izolować dziecko od przyjaciół.)</p>
<p><b>Niebezpieczna zabawa</b> (Może prowadzić do urazów, a w ich konsekwencji do krwawień.)</p>	<p><b>Nadmierne przyzwalanie</b> (Może prowokować irytację, wygórowane żądania i podejmowanie niebezpiecznego ryzyka.)</p>	<p><b>Nieobecność w pracy i szkole</b></p>
<p><b>Ograniczone zainteresowania</b> (Mogą powodować wzrost niezadowolenia, zwłaszcza gdy dziecko nie może uczestniczyć w codziennej</p>	<p><b>Oskarżanie, karanie dziecka</b> lub okazywanie niepokoju w wyniku urazu powoduje, że dziecko nie informuje rodziców natychmiast o doznanym</p>	<p><b>Nieprawdziwe informacje</b> o tym, co się dzieje lub o tym, dlaczego tak się dzieje mogą wywoływać brak pewności siebie. Poczucie, że sytuacja wymyka się</p>

### Wsparcie emocjonalne w hemofilii

aktywności i zabawie.)	wypadku lub cierpieniu.	spod kontroli.
<b>Brak akceptacji ograniczeń (Niska samoocena może ograniczać zdolności i siłę potrzebną, żeby przeciwstawić się rówieśnikom, którzy proponują niebezpieczne zabawy.)</b>	<b>Niespójne reguły (Ścisłe ograniczenia, zwłaszcza gdy rodzice są przepełnieni strachem, a pozwalają na wszystko kiedy są przytłoczeni smutkiem, mogą wywoływać oszołomienie, niepokój i podejmowanie często nieuzasadnionego ryzyka.)</b>	
	<b>Nadmierne ograniczenia (Występują kiedy rodzice obawiają się fizycznego urazu w czasie poznawania przez dziecko świata. Skutkiem tego jest psychiczna słabość i zależność dziecka, które nie rozwija w sobie zaufania, a w wyniku tego samoogranicza możliwości poznania świata i własny rozwój.)</b>	

#### Czynniki chroniące

Są to warunki, które pomagają dziecku choremu na hemofilię być silnym, odpornym podczas codziennych zmagania z ograniczeniami. Czynniki chroniące to:

**Czynniki osobowe** - Związane z osobowością i zachowaniem chorego na hemofilię.

**Czynniki rodzinne** - Związane z poziomem edukacji rodziny dziecka chorego na hemofilię, zaradności i umiejętności pokonywania trudności.

**Czynniki szkolne i społeczne** - Związane ze środowiskiem rówieśników, oddziałujące na środowisko szkolne i rówieśnicze. Ogólnie są to wszystkie te oddziaływania, które pozwalają dziecku choremu na hemofilię być użytecznym, aktywnym, szczęśliwym i związanym ze środowiskiem.

Wsparcie emocjonalne w hemofilii

Czynniki osobowe	Czynniki rodzinne	Czynniki społeczne, szkolne
<p><b>Wysoka samoocena i pozytywna opinia o sobie czynią dziecko odpornym na niechęć ze strony rówieśników, przeciwdziałają pojawieniu się przygnębienia, dają akceptację dla własnych ograniczeń.</b></p>	<p><b>Stąły, niezmienny klimat psychologiczny oraz jasno określone wymagania tworzą odpowiednie środowisko, a w konsekwencji wzmacniają poczucie bezpieczeństwa i zaufanie dziecka do siebie.</b></p>	<p><b>Rówieśnicy, przyjaciele, którzy zapewniają wsparcie emocjonalne. Dają poczucie przynależności do grupy.</b></p>
<p><b>Zachęcaj dziecko do rozwijania różnorodnych zainteresowań.</b></p>	<p><b>Wsparcie emocjonalne ze strony rodziców, dziadków, rodzeństwa, podnosi samoocenę dziecka i zachęca do niezależności w jego kontaktach społecznych. Wsparcie rodzinne ułatwia budowanie wysokiej samooceny i zachęca do zaufania w wyrażaniu siebie, stosownie do możliwości dziecka.</b></p>	<p><b>Wsparcie społeczne oraz właściwa opieka pedagogiczna wpływają na aktywność chorego dziecka w jego środowisku szkolnym.</b></p>
<p><b>Zachęcaj dziecko do elastyczności w wyborze i zmianie celów. Takie podejście rozwija akceptację własnych ograniczeń związanych z chorobą. Uczy samodzielnie podejmować decyzje, które nie narażają go na urazy podczas niebezpiecznych zabaw. Dzięki temu dziecku łatwiej</b></p>	<p><b>Wewnętrzna akceptacja choroby - przynosi spokój i właściwe reakcje w wypadku urazu.</b></p>	<p><b>Aktywność dziecka w szkole</b></p>

Wsparcie emocjonalne w hemofilii

zaakceptować fakt, że nie zawsze może uczestniczyć w zabawie.		
Niezależność i dbałość o siebie stawia dzieci chore na hemofilię na silniejszej płaszczyźnie niż osoby z którymi dziecko przebywa, a od których jest czasem zależne.	Należy zachęcać je do dbałości o siebie. Dziecko powinno nauczyć się podejmować samodzielnie decyzje. Pytaj o jego opinię, słuchaj, staraj się wspólnie znaleźć najlepsze rozwiązanie zamiast mówić mu co ma robić.	Środowisko szkolne i społeczne nie powinno rozwijać różnic w traktowaniu dziecka chorego na hemofilię i jego rówieśników. Oczywiście z wyjątkiem tych związanych z jego bezpieczeństwem.
Otwarta komunikacja - W sytuacji wystąpienia urazu wpływa na szybkie podjęcie leczenia.	Otwarta i jasna komunikacja swoich potrzeb	
Umiejętności komunikacyjne, ekspresja emocjonalna i umiejętne mówienie "nie" na kuszące i niebezpieczne propozycje kolegów, czynią dziecko mniej podatnym na groźne urazy.	Wiedza	
Emocjonalna ekspresja związana z lepszym przystosowaniem osób cierpiących na chroniczne dolegliwości.		

**Oddziaływanie - ogólne wskazówki**

Aby zrealizować zalecenia związane z czynnikami chroniącymi proponujemy następujące wskazówki:

### 1. Rozwijanie umiejętności sprzeciwiania się



Aby rozwinąć wysoką samoocenę dziecka: staraj się skupić na pozytywnych cechach osobowości dziecka i właściwym zachowaniu, podkreślaj jego umiejętności mówiąc np. "Nie każde dziecko potrafi zrobić to co Ty ..."  
Wpływaj na wszechstronny rozwój dziecka, pamiętaj szczególnie o rozwoju umysłowym, którego przejawami są umiejętności społeczne, umiejętność integracji szkolnej i możliwości psychomotoryczne (rozwój intelektualny i emocjonalny oraz rozwój umiejętności kreatywnych) np. "Twoi rodzice powiedzieli mi, że kilka dni temu byłeś w stanie zrobić to i to ..."

Aby dziecko potrafiło zaakceptować i zrozumieć ograniczenia nałożone przez chorobę:

- Okaż zrozumienie dla trudności o jakich mówią dzieci. Wpływaj na myślenie dziecka (zadając pytania) pomagaj ocenić przykładową sytuację, w której nie będzie postrzegało swoich ograniczeń jako tragedii. Ucz je radzić sobie z ograniczeniami. Np. : "Co jest dla Ciebie lepsze skarżyć się, że nie możesz czegoś zrobić, czy też zrobić to co możesz i co może sprawić Ci przyjemność" "Czy istnieje inna droga, dzięki której będziesz szczęśliwy, która nie wyrządzi Ci szkody?" "Na pewno nie możesz grać w piłkę, ale możesz zrobić coś innego ...".
- Korzystając z przykładów pokaż ograniczenia jakie niesie za sobą życie: naucz, że niektóre rzeczy są niewykonalne chociaż są bardzo pożądane, nie ma wyboru i trzeba z nich zrezygnować. Wy tłumacz, jak radzić sobie z kłopotami. Przekonaj, że można zacząć realizować nowy pomysł lub zająć się czymś zupełnie innym.
- Posłuż się przykładami osób niepełnosprawnych, które są odpowiednim i znaczącym przykładem pokonywania trudności.
- Ważnym jest nauczenie umiejętności odnajdywania równowagi pomiędzy niezależnością i ograniczeniami związanymi z chorobą.

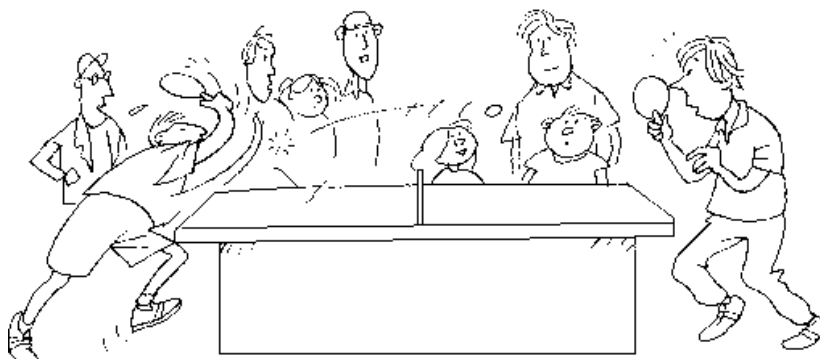
**Zachęcanie do traktowania choroby jako wyzwania:**

- Zaszczep odpowiedzialność za siebie i za przebieg leczenia.
- Przedyskutuj bezużyteczność skarżenia się, narzekania kiedy dziecko doznaje niewygody i cierpienia.
- Kieruj rozmowę tak, aby szukać rozwiązań, przynoszących odpowiedzi co zrobić lub jak poprawić samopoczucie.
- Rozwiewaj błędne poglądy związane z chorobą, osłabiaj fatalistyczne wizje choroby np. : "Fakt, że dziecko ma hemofilię nie oznacza że musi mieć kłopoty psychologiczne"; "Masz 12 lat, jesteś mądry i miły chorujesz na chorobę, która nazywa się hemofilia. Grasz dobrze w szachy, masz dobrych przyjaciół i fajną siostrę, Twoje rysunki są naprawdę udane, powinieneś korzystać z okularów, aby nie bolała Cię głowa kiedy będziesz czytał"; "Czy chcesz mówić tylko o tym czego nie możesz zrobić, czy może zastanowisz się nad tym, co niezwykle i co możesz zrobić"; Tak naprawdę każdy z nas jest inny, ale nasza wartość jest taka sama".



Choroba i jej przebieg mogą spowodować objawy przygnębienia, braku wiary, czy stać się symbolem niepowodzeń i przygnębienia, ale z drugiej strony mogą być wyzwaniem, które obudzi wolę walki i chęć pokonania trudności. Siła i zmaganie pacjenta z chorobą zależą od nas. Od tego jak umiejętnie rozwijamy w nim oraz jego rodzinie pozytywne uczucia.





### Zachęcaj do niezależności i dbałości o siebie

Posłuż się regułą, kiedy dziecko jest w stanie zrobić coś samodzielnie nie rób tego za nie. Kiedy mówimy o trosce o siebie, starajmy się rozwijać w dzieciach umiejętności podejmowania własnych decyzji, np.: "Jak myślisz co powinieneś zrobić, kiedy się uderzysz?" ; "Czy uważasz, że to ważne abyś zrobił...?"; "Czy jesteś pewny?"; "Czy chciałbyś nauczyć się samodzielnie podawać sobie czynniki?"

- Wspieraj zachowania, które pomagają rozwijać niezależność i dbałość o siebie np.: "Jestem naprawdę zdumiony, że w zaledwie kilka dni nauczyłeś się robić sobie zastrzyki i naprawdę potrafisz to robić"; "Twoja mama powiedziała mi że wczoraj wywróciłeś się i uderzyłeś. Opowiedziałeś jej o tym od razu, to bardzo dobrze!". Dobrze posługiwać się opowieściami o sytuacjach jakie miały miejsce w realnym życiu, czasem można wykorzystać opowieści symboliczne, których celem jest rozwijanie dbałości o siebie i właściwe zachowania. Opowiadania powinny być atrakcyjne dla dzieci.
- Przydzielaj dziecku zadania i egzekwuj odpowiedzialność za nie stosownie do jego dziecięcych zdolności i możliwości rozwoju. Zachęcaj dzieci do podejmowania odpowiedzialności za leczenie i rozwijania dbałości o siebie, stopniowo zmniejszaj kontrolę nad leczeniem w miarę postępów dziecka.

Rozwijanie u dziecka wiary w siebie i asertywności poprzez uczenie mówienia "nie" wobec grupy rówieśników zachęcającej do podejmowania ryzykownych działań

- Okaż zrozumienie kiedy dziecko odczuwa dolegliwości, ponieważ ma prawo czuć się inaczej niż jego koleżanki i koledzy. Szanuj uczucia dziecka.
- Wzmacniaj poczucie wartości dziecka, które jest dzielne, tak aby zaakceptowało fakt bycia innym i potrafiło samodzielnie podejmować decyzje: "Jestem zdumiony kiedy słyszę, że byłeś pod taką silną presją kolegów z klasy, wiem jak bardzo źle się z tym czułeś, a jednak potrafiłeś pozostać przy własnej decyzji...". Jesteś odważny, potrafisz decydować o sobie." ; "Gratulacje". Wiem, że koledzy

zapropowowali, żebyś zagrał w piłkę, ale ty potrafiłeś powiedzieć "nie".

"Zapropnowałeś, że możesz zostać sędzią i ta decyzja sprawiła Ci przyjemność".

- Pomóż znaleźć równowagę, pomiędzy tym co akceptuje lub czego chce większość, a tym kiedy bronić własnej decyzji.
- Pomóż dzieciom zrozumieć, że mogą podejmować własne decyzje nie niszcząc relacji z rówieśnikami (jeśli to możliwe posłuż się przykładem; odgrywanie ról).

## 2. Opieka rodziny

Aby pomóc rodzicom stać się odpowiednim wzorem dla dzieci, znajdź właściwe przykłady zachowań. Pamiętaj o chorobie dziecka w czasie omawiania zagadnień z rodzicami.

- Przedyskutuj wagę roli rodziców. Pomóż odróżnić właściwe reakcje na czynnik ryzyka od niewłaściwych. Rodzice mogą nieświadomie wzmacniać stres dzieci, mogą też wzmacniać korzystne reakcje dzieci. Na przykład, kiedy dziecko przewróci się mogą zareagować "Mówiłem, to straszne, co teraz będzie? Tyle Ci mówiłem" albo ze spokojem powiedzieć "Wywróciłeś się, wszystko w porządku?".
- Poproś rodziców, aby rozważyli zdanie "Dzieci łatwiej uczą się, kiedy coś widzą niż kiedy powie się im, że powinny zrobić to i to".
- Dbaj o klimat w którym rodzice uczą się tolerować błędy i niepowodzenia dzieci, tak aby rodzice nauczyli się rozróżniać pomiędzy tym co jest dobre, a tym co nieskuteczne i unikali bycia "doskonałymi rodzicami".



Aby pomóc rodzicom rozróżnić co jest mniej efektywne, a tym co efektywne



- Posłuż się przykładami rodziców nadopiekuńczych lub bardzo przyzwalających. Przedyskutuj efekty wychowawcze obu postaw i związane z nimi niebezpieczeństwa.
- Pomóż rodzicom odnaleźć równowagę pomiędzy stałą uwagą, ciągłym poszukiwaniem sytuacji potencjalnie niebezpiecznych dla zdrowia dzieci, a rozwojem normalnej aktywności.



Aby promować wsparcie emocjonalne ze strony rodziny:

Przedyskutuj zasadę "Jeśli jest coś co dzieci mogą zrobić same, należy pozwolić im to zrobić" oraz jej praktyczne konsekwencje.

- Naucz rodziców wielu sposobów słuchania dzieci. Powinni spostrzegać nie tylko to co dzieci mówią, ale też to co czują.
- Znajdź czas na rozmowę, zabawę i wspólne zajęcia.

- Przekonuj do pielęgnowania w rodzinie takich wartości jak szacunek dla różnic pomiędzy ludźmi: "Ktoś może być bardzo dobry w sporcie, na przykład w koszykówce, ktoś inny może osiągać znakomite wyniki pracy w takiej dziedzinie jak informatyka." Przedyskutuj z rodzicami jak stworzyć rodzinę, w której są określone role jej członków, w której obowiązują jasne zasady.

#### **Aby promować stabilne i przewidywalne środowisko:**

- Dzieci powinny mieć swoje miejsce w procesie podejmowania decyzji. Powinny współuczestniczyć w tworzeniu reguł i zasad, którymi posługuje się rodzina.
- Przestrzegaj reguł związanych z czasem zabawy posiłku, spania. Postępuj zgodnie ze wspomnianymi powyżej regułami.
- Szukaj porozumienia w podejmowaniu decyzji przez oboje rodziców, uwzględniając ograniczenia. Posługuj się sankcjami, nagrodami lub przywilejami w egzekwowaniu właściwego zachowania dziecka.
- Jeśli to konieczne zachęć do konsultacji z psychologiem, gdy rodzice staną przed bardzo trudnym problemem związanym z zachowaniem dziecka.
- Przypominaj, że inne dzieci, które nie mają hemofilii wymagają również miłości w czasie, gdy rodzice poświęcają wiele uwagi choremu dziecku.
- Jeśli to tylko możliwe rodzice powinni zachować takie same zasady dla wszystkich dzieci.

#### **Aby wspomagać rodziców:**

- Zastanów się, jak reagować empatycznie na takie emocje, których często doświadczają rodzice takie jak: poczucie nieszczęścia, złość, poczucie winy, strach, niepewność, smutek i samotność.
- Pomóż rodzicom zrozumieć i poradzić sobie z problemami emocjonalnymi.
- Korzystaj z rad konsultantów psychologów związanych ze Stowarzyszeniem Chorych na Hemofilię.

### **3. Doskonalenie opieki społecznej i wpływanie na środowisko szkolne**

#### **Aby zapewnić właściwą integrację społeczną i szkolną:**

- Rodzice powinni utrzymywać dobre relacje ze szkołą oraz z nauczycielami.
- Należy uzgodnić pomiędzy rodzicami, a nauczycielami strategię nauczania dziecka. Nauczyciele powinni być świadomi przebiegu choroby, jej niebezpieczeństw, mitów jakie jej towarzyszą i jej możliwego wpływu na życie dziecka.
- Należy zachęcać do bezpiecznego spędzania czasu. Zalecane zajęcia to pływanie, gra na gitarze, szachy, gry planszowe (np. scrabble).

*Wsparcie emocjonalne w hemofilii*

- Należy dostrzegać osiągnięcia szkolne i społeczne. Szczególnie, gdy wiążą się z pokonywaniem ograniczeń, które niesie ze sobą choroba.
- Należy zachęcać do działań prospołecznych.

Na podstawie: "Emotional Support in Hemophilia"  
P.Arranz, M.Costa, R.Bayes, H.Cacncio, M.Magallon, F.Hernandez  
materiał pochodzi ze strony Hemophilia Federation India:  
<http://www.hemophiliaindia.net/>

**From:** [Manager Comm HFI](#)

**To:** [bogdan\\_gajewski@op.pl](mailto:bogdan_gajewski@op.pl)

**Sent:** Thursday, June 19, 2003 9:33 AM

**Subject:** Re: PSYCHO SOCIAL SUPPORT IN HEMOPHILIA.

Dear Mr. Gajewski,

Thanks for your e-mail and evincing interest in the subject article posted on our website. We shall be most happy to share the article with our friends in Poland. You are authorized to translate the article "Pycho Social Support in Hemophilia." The original source of the article is a book titled, "Emotional Support in Hemophilia" by P.Arranz, M.Costa, R.Bayes, H.Cacncio, M.Magallon, F.Hernandez. Please acknowledge the authors and give credit to HFI as website hosting the article. Should you require any further information or clarification, please feel free to contact me.

Best regards,

Angelina S. Alfred, Communication Manager.