

Hemofilia a nastolatki

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

Dorastanie może być burzliwym okresem pełnym nieoczekiwanych odkryć i trudnych zmian, kiedy z wieloma zagadnieniami spotykamy się po raz pierwszy.



Czy ta podróż w dorosłość jest trudniejsza dla chorych na hemofilię? Zgodnie z ustaleniami American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, nastolatki chore na choroby przewlekłe muszą zmierzyć się ze szczególnymi zmianami emocjonalnymi: "Nastolatek chory na chorobę przewlekłą może odczuwać, że targają nim różne przeciwstawne dążenia. Z jednej strony musi dbać o zdrowie, co wiąże się z zależnością od rodziców i lekarzy, a z drugiej chce być niezależny i pragnie uczestniczyć w różnych zajęciach z rówieśnikami."¹

Problemy dorastania nie są niczym nowym dla pielęgniarek obserwujących nastolatków chorych na hemofilię. "Jedną z największych trosk tej grupy wiekowej jest niepokój o to, że krwawienia wymkną się im spod kontroli. Chcą być bardzo aktywni, nie chcą odpoczywać lub stracić możliwości uczestniczenia w zajęciach" mówi Audrey Taylor, pielęgniarka koordynująca ze szpitala w Chicago. Kathy Bosma, pielęgniarka koordynująca z centrum opieki chorych na skazy krwotoczne przy stanowym ośrodku uniwersyteckim w Michigan, potwierdza: "Wielu studentów pierwszego roku, z którymi mam do czynienia, opuszcza spotkania kontrolne i nie prowadzi na bieżąco dokumentacji krwawień". Następnie dodaje: "To wymaga znacznie więcej wysiłku i wsparcia z naszej strony szczególnie, gdy są po raz pierwszy poza domem". Prawdziwe przyczyny tej nierzetelności tkwią w okresie dorastania. Nastolatki szczególnie boją się być postrzegane jako inne, wielu czuje się tak jakby byli niezniszczalni. Często też walczą, aby wyrazić swoją niezależność od rodziców.

Jeden z tych chłopców

"Większość nastolatków nie chce się wyróżniać wśród rówieśników. To może być czasem trudne w przypadku chorych na hemofilię" - mówi Nancy Duffy, pielęgniarka z ośrodka leczenia chorych na hemofilię w Ohio. "Jeśli zdarzy się, że ktoś przyszedł do szkoły o kulach, to ten fakt z pewnością odróżnia go od rówieśników". "Jeśli leczenie wylewów uniemożliwia wykonywanie interesującej chorego czynności, prawdopodobnie zostanie zaniechane." - stwierdza Susan Gamerman, pielęgniarka specjalistka ze szpitala dziecięcego w Chicago. "Wielu nastolatków uważa, że należy unikać problemów związanych ze skazą krwotoczną o ile to możliwe, a leczenie stosować tylko wtedy, kiedy jest absolutnie niezbędne" dodaje Bosma, "Oni czasem prawie zapominają, że są chorzy na hemofilię." Dlatego nie ujawniają stanu swojego zdrowia; co jest również typowe dla tego wieku. Niektóre nastolatki posuwają się w tej praktyce tak daleko, że ochoczo uczestniczą we wszystkim bez względu na ból, który przyjdzie potem" - mówi Taylor "Inne

izolują się od rówieśników, ponieważ nie mogą robić wszystkiego, a nie chcą wyjawiać tego przyjaciółom." "Jeśli rodzina nie robi problemu z faktu, że dziecko jest chore na hemofilię gdy jest jeszcze małe" - doradza Gamerman - "to w przyszłości, kiedy wejdzie w okres dorastania, będzie mu łatwiej powiedzieć przyjaciółom, że jest chore na hemofilię." Bosma zaleca podejście "powinniście wiedzieć" . "Często mówię nastolatkom, że powinni powiedzieć tylko osobom ważnym dla nich, takim jak nauczyciel lub dyrektor szkoły, aby stali się ich najlepszymi sprzymierzeńcami w przypadku powstania urazu" - mówi dalej - "Nie wszystkie dzieci muszą wiedzieć, że masz hemofilię, tylko jeden lub dwóch odpowiedzialnych dorosłych". Duffy doradza podopiecznym, aby powiedzieli o chorobie tylko tym najbardziej zaufanym "Jeśli zamierzają zwierzyć się przyjaciółom pytam, czy są to tak bliscy przyjaciele, że w razie potrzeby pomogą w podawaniu czynnika".

Nastoletnie "Tu i teraz"

Jednym z wyzwania, które stoi przed rodzicami i lekarzami, jest to, że na nastolatkach często nie robią wrażenia odległe konsekwencje wylewów. Oni nie unikają tego, co może być szkodliwe. "Zdarza się, że nastolatki podejmują zupełnie bezsensowne ryzyko" - przyznaje Duffy. "A to w przypadku chorych na hemofilię może prowadzić do niepotrzebnych krwawień, których rezultatem mogą być uszkodzenia stawów, a nawet w późniejszym życiu konieczność wymiany stawów, czego pozostałe dzieci nie doświadczą". "Problem polega na tym, że jeśli powiem im, iż w wieku kilkudziesięciu lat będą poddani operacji wymiany stawu myślą, że jest to tak odległe, że dziś nie ma potrzeby martwić się tym" - dodaje Bosma. Nastolatki powinny uczyć się właściwego podejścia do leczenia od rówieśników i znacznie starszych dorosłych osób chorych na hemofilię, które doświadczyły konsekwencji uszkodzenia stawów. "To naprawdę daje dobre rezultaty" - mówi Taylor. Ważne, aby zachęcać nastolatki do myślenia nie o tym, co zdarzy się za 20 lat, ale o tym, co przyniosą najbliższe 24 godziny, kiedy może przyjść ból spowodowany wylewem, któremu można było zapobiec. "Jeśli zamierzają z kolegami potrenować wrzucanie piłki do kosza, a cierpią na ciężką postać hemofilii i ich stawy skokowe są w złym stanie to powinni rozważyć podanie sobie czynnika, zanim dojdzie do wylewu" - doradza Gamerman - "Istotne aby stało się to ich własnym pomysłem, jeśli to będzie ich pomysł z pewnością go zastosują".

Jak usamodzielniać się i jak pozwalać na samodzielność

Całą gamę różnych emocji przeżywają również rodzice. Rodzice muszą nauczyć się pozwalać na samodzielność i zmniejszać kontrolę nad dzieckiem. "Niektórym rodzicom umiejętność ta przychodzi łatwiej niż pozostałym. Jeśli nie potrafią się z tym uporać, to taka sytuacja może być źródłem napięcia i wewnętrznego konfliktu" - dodaje Bosma "Są też rodzice, którzy pozwalają na pełną swobodę i czasem przechodzą załamania, kiedy ich dzieci doświadczają skutków niewłaściwego zachowania. U tych rodziców pojawia się poczucie winy". Czasem pod wpływem stresu nastolatki wykorzystują poczucie winy rodziców i ich oskarżają. "Pewien młodzienc przytłoczony faktem, że z powodu spuchniętego stawu skokowego



nie dotarł na turniej tenisowy, wrócił do mamy i powiedział: 'Mam to od Ciebie'" przypomina sobie Duffy. "Właściwa odpowiedź na taki zarzut brzmi: 'Masz również dobrą postawę po swoim tacie i predyspozycje fizyczne po mnie - to genetyka, coś czego my ludzie nie kontrolujemy' Taki jest świat, każdy może mieć dziecko chore na hemofilię." Nauka samodzielnej umiejętności leczenia to olbrzymi krok naprzód dla zniecierpliwionych nastolatków domagających się niezależności. "Powoli, ale zdecydowanie należy zachęcać do nauki samodzielnego wykonywania zastrzyków oraz prowadzenia dokumentacji leczenia" - mówi Bosma - "Pozwól nastolatkom telefonować do kliniki tak często, jak tego potrzebują. By mogły umawiać się na spotkania i zadawać pytania. To pomoże im przejąć 'pałeczkę' i samodzielnie kroczyć dalej".

Rozmawiaj

Jeśli istnieje jakaś uniwersalna rada, to jest nią otwartość rozmowę. "Staraj się wzmacniać to, co pozytywne, i wspierać, kiedy dojdzie do zachowań negatywnych" - doradza Bosma. "Szczególnie ważna jest cierpliwość. Jeśli będziesz sfrustrowany i zniecierpliwiony kanały komunikacji zamkną się, a to, co może wydarzyć się później może być tylko gorsze." Jeśli wszystko zawiedzie, pamiętaj o jednym: "To też w końcu minie" mówi Duffy. Nastolatki wrócą, gdy dorosną i z pewnością przekonają się, że mama i tata mieli rację.

1 Cytat z książki *Facts for Families*, wydanej przez *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 1997

Na podstawie materiałów ze strony:

www.hemophiliagalaxy.com

Baxter Healthcare Corporation

1627 Lake Cook Road

Deerfield, IL 60015

(800) 423-2090

Hemofilia a nastolatki

From: <andrzej_niedzinski@baxter.com>
To: "Bogdan Gajewski"
Sent: Tuesday, May 25, 2004 1:31 PM
Subject: Re: Nowe tłumaczenie - Teens (www.hemophiliagalaxy.com)

P. Bogdan,

Witam także serdecznie. Tekst przeczytałem z uwagą. Jest b. dobry.
Tłumaczenie także, gratulacje jak zwykle, bez zastrzeżeń.
Tak proszę zamieścić na str. www.

Dziękuję jeszcze raz
Do usłyszenia lub zobaczenia. Wszystkim życzę dużo zdrowia.
Niedzinski Andrzej M.D.
Business Manager
Baxter, BioScience