

13

W stronę samodzielności

W tym rozdziale znajdziesz odpowiedzi na następujące pytania:

CZĘŚĆ 1 – Przełomowe okresy w rozwoju: od narodzin do wieku nastoletniego

- Co rozumiemy pod pojęciem okresu przełomowego?
- Dlaczego okresy przełomowe nazywane są nieustanną podróżą?
- Jakie istotne przemiany zachodzą w wieku nastoletnim?

CZĘŚĆ 2 – Wkroczenie w dorosłość i przejście do systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych

- Z jakimi zmianami w opiece wiąże się przejście do programu opieki dla dorosłych chorych na hemofilię?
- Kiedy rozpoczyna się wkroczenie w dorosłość i przechodzenie do systemu opieki dla dorosłych?
- Jaką rolę we wkroczeniu w dorosłość i przechodzeniu do systemu opieki dla dorosłych odgrywają rodzice?
- W jaki sposób zespół opieki ułatwia przejście do systemu opieki dla dorosłych?
- Jakie inne dostępne rodzaje pomocy ułatwią przejście do systemu opieki dla dorosłych?

John Wu, MBBS, M.Sc., FRCPC,

dyrektor, Program Leczenia Dzieci z Hemofilią, BC Children's Hospital (Szpital Dziecięcy), Vancouver, British Columbia, Vancouver, British Columbia

Erica Purves, RN, MN, NP (P),

pielęgniarka koordynująca, Program Leczenia Dzieci z Hemofilią, BC Children's Hospital (Szpital Dziecięcy), Vancouver, British Columbia

Vicky R. Breakey, M.D., FRCPC,

pracownik kliniczny, Division of Hematology/Oncology (Oddział Hematologii i Onkologii), The Hospital for Sick Children (Szpital Dziecięcy), Toronto, Ontario



CZĘŚĆ 1 – Przełomowe okresy w rozwoju: od narodzin do wieku nastoletniego

■ Co rozumiemy pod pojęciem okresu przełomowego?

Okres przełomowy (ang. transition, dosłownie: „przejście”) na ogół oznacza proces zmian i ewolucję z jednego etapu do kolejnego. Często używa się tego pojęcia, opisując proces uczenia się i adaptacji do różnych okresów w życiu, określanych mianem „faz rozwojowych”. W ogólnym znaczeniu taki okres przejściowy przypomina podróż, którą z upływem lat odbywa każdy z nas, zarówno samodzielnie, jak z udziałem rodziny i innych bliskich osób.

W kontekście hemofilii taki okres przejściowy odnosi się też do ciągłego procesu zdobywania wiedzy o hemofilii i o tym, jak radzić sobie z różnymi aspektami opieki. Każdy etap rozwoju, zarówno dla rodziców i dzieci, jak i dla zespołu kompleksowej opieki, wiąże się z dodatkową nauką. Okres przejściowy to nieustanny wysiłek całego zespołu, gdzie celem nadrzędnym jest pomoc dziecku choremu na hemofilię w poszerzaniu zakresu wiedzy i umiejętności, których będzie potrzebowało, aby radzić sobie samodzielnie w dorosłym życiu. Często mówi się tu o „przejściu do dorosłości” lub „przejściu do samodzielności dorosłych”.

W kontekście usług zdrowotnych, w tym także kompleksowej opieki nad chorymi na hemofilię, okres przejściowy ma jeszcze jedno znaczenie – skoordynowane przekazanie pacjenta przez system opieki pediatrycznej systemowi opieki medycznej dla dorosłych.

„W okresie przełomowym mamy do czynienia z nieustannym wysiłkiem całego zespołu. Celem nadrzędnym jest pomoc dziecku choremu na hemofilię w poszerzaniu zakresu wiedzy i umiejętności, których będzie potrzebowało, aby radzić sobie samodzielnie w dorosłym życiu.”

13

W stronę samodzielności

■ Dlaczego okres przejściowy nazywany jest nieustanną podróżą?

Okres przejściowy to nieustanna podróż, która odbywa się w ciągu wielu lat. Rodziny żyjące z hemofilią dzielą wiele jej etapów z zespołem kompleksowej opieki. Na każdym etapie rozwoju zespół będzie dla Twojej rodziny przewodnikiem w procesie dążenia do samodzielnego dorosłego życia.

Główne etapy rozwoju występujące przez cały okres dzieciństwa i wieku nastoletniego można podzielić na trzy ogólne kategorie:

- zdobywanie wiedzy o hemofilii oraz o tym jak ją leczyć i kontrolować (od urodzenia do 8. roku życia);
- przystosowywanie się do szybkiego wzrostu i rozwijanie kluczowych umiejętności (9–13 lat);
- opanowywanie nowych ról i obowiązków związanych z samodzielnością w dorosłym życiu (14–19 lat).



Przez te lata zespół opieki będzie uważnie obserwował wzrost i rozwój Twojego dziecka. Podczas Waszych wizyt w ośrodku będą często omawiane z Tobą postępy i plan leczenia dziecka. W miarę rozwoju dziecka i zmieniających się potrzeb fizycznych, emocjonalnych i psychicznych, a także jego osobistych celów, razem zadecydujecie, czy konieczne są jakieś zmiany.

Fazy rozwoju są szczegółowo opisane w innych rozdziałach tego poradnika, zaś ich streszczenie znajduje się w tabeli nr 1 (na str. 13.6) – Przemiany w okresie dzieciństwa: od narodzin do wieku nastoletniego.

Jak zawsze ważne jest, aby pamiętać, że każde dziecko rozwija się i uczy we własnym tempie.

„Teraz, gdy jestem już starszy i wiele potrafię zrozumieć, mój hematolog potrafi mi jasno wyjaśnić wszystko, z czym mam problem i czego nie rozumiem. Moja pielęgniarka jest również dla mnie cennym źródłem informacji, dzięki niej uczę się, jak podarwać sobie samemu czynnik.”

■ Jakie istotne przemiany zachodzą w wieku nastoletnim?

Należy pamiętać, że temu okresowi, charakteryzującemu się intensywnym rozwojem fizycznym, towarzyszą nowe emocjonalne i społeczne wyzwania, zaś dziecko potrzebuje ogromnego wsparcia i wielu rad. Wraz z poszerzaniem się kręgu jego znajomych i wzrostem samodzielności, będzie też rósł wpływ rówieśników i innych osób, które są dla niego ważne. Zacznie zwracać się do innych z prośbą o wsparcie i radę odnośnie wielu aspektów życia, jak np. szkoła, związki, sport i zajęcia w wolnym czasie, jak również radzenie sobie z chorobą.

Twoja rola podczas okresu nastoletniego polega przede wszystkim na utrzymywaniu otwartego dialogu z dzieckiem, doradzaniu mu przy podejmowaniu odpowiedzialnych decyzji i stwarzaniu możliwości, które pomogą mu rozwinąć wszelkie umiejętności niezbędne później podczas dorosłego, samodzielnego życia. Z czasem obowiązki związane z leczeniem i opieką będą stopniowo przechodzić z Ciebie na dziecko. Zacznie ono brać na siebie wiele zadań związanych z własną opieką zdrowotną, jak np. samodzielne podawanie sobie czynnika, zamawianie preparatów i sprzętu potrzebnego do leczenia oraz samodzielne wyjaśnianie swoich problemów zdrowotnych zespołowi opieki, nauczycielom, pracodawcom itp. Pamiętaj, że nastolatków trzeba często zachęcać do przejmowania inicjatywy i przyjmowania na siebie nowych obowiązków. Pamiętaj też, że każde dziecko rozwija się w swoim własnym tempie.

Od około 16. roku życia prawdopodobnie część spotkań z członkami zespołu opieki będzie odbywać się bez towarzystwa rodziców. Ten czas spędzony sam na sam z członkami zespołu pomoże dziecku zyskać pewność siebie, ponieważ nauczy się ono, jak rozmawiać z pracownikami służby zdrowia o swoim zdrowiu oraz o wszelkich kwestiach dotyczących planu leczenia. Da mu to możliwość możliwości rozmów, prowadzonych z członkami zespołu, z zachowaniem dyskrecji, na temat fizycznych, emocjonalnych i psychicznych wyzwań, na jakie może się natknąć na drodze do dorosłości.

„Gdy nasz syn rozpoczął naukę w liceum, bardzo ważne stało się dla niego bycie w dobrej kondycji i niewyróżnianie się z powodu hemofilii. Dopiero po podjęciu przez niego kilku niewłaściwych decyzji, zaczęliśmy razem pracować nad ustaleniem, które informacje należy przekazywać i komu.”

13

W stronę samodzielności

Kanadyjskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię: zajęcia i wsparcie dla młodzieży

Kanadyjskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię oraz jego koła na terenie całego kraju organizują warsztaty, obozy oraz imprezy integracyjne dla nastolatków i dorosłych w młodym wieku. Takie zajęcia są doskonałą okazją dla młodych osób chorych na hemofilię na

spotkanie się, wymianę doświadczeń, wypracowanie strategii radzenia sobie z chorobą, a także po prostu do świetnej zabawy. Obcowanie z innymi pomaga zwiększyć samoocenę i poczucie własnej wartości, a często nawet prowadzi do powstania silnych więzi i nawiązania przyjaźni na całe życie. Podobne spotkania i obozy organizuje w Polsce Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię.

Twoje dziecko może na wiele sposobów zaangażować się w działalność Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię oraz jego oddziałów. Może także stać się wzorem dla młodszych chłopców z hemofilią.



13

W stronę samodzielności

Tabela 1: Przemiany w okresie dzieciństwa: od narodzin do wieku nastoletniego

Zespół opieki poprowadzi Twoją rodzinę przez każdy etap rozwoju i okresów przejściowych. Należy pamiętać, że dziecko będzie się rozwijało w swoim własnym tempie.



DZIECIŃSTWO – ZDOBYWANIE WIEDZY O HEMOFILII	
ETAP ROZWOJU	CELE
<p>PIERWSZE LATA ŻYCIA DZIECKA (od narodzin do 18. miesiąca życia)</p> <p>ROZDZIAŁY: Wiadomości wstępne o hemofilii Kompleksowa opieka nad chorymi na hemofilię Postępowanie w przypadku wylewów i krwawień Dorastanie z hemofilią Jak chronić zdrowie Z perspektywy rodzin</p>	<p>Jako rodzice uczycie się:</p> <ul style="list-style-type: none">● Pracować z zespołem opieki i pediatrą dziecka z myślą o realizacji jego potrzeb zdrowotnych (w tym szczepień i badań kontrolnych);● Zapewniać bezpieczne otoczenie i opiekę, a jednocześnie nie stać się nadopiekuńczym;● Zwracać uwagę na pierwsze oznaki krwawień i udzielać pierwszej pomocy/podać czynnik;● Przekazywać wiedzę o hemofilii członkom bliskiej rodziny i znajomym;● Być przygotowanym na sytuacje awaryjne – nosić przy sobie kartę „Najpierw czynnik” oraz mieć w pogotowiu torbę podróżną. <p>Twoje dziecko zaczyna się uczyć:</p> <ul style="list-style-type: none">● Zaufania do rodziców i zespołu opieki.
<p>WCZESNE DZIECIŃSTWO (od 1. do 8. roku życia)</p> <p>ROZDZIAŁY: Postępowanie w przypadku krwawień Leczenie czynnikiem krzepnięcia Rola profilaktyki Leczenie domowe Dorastanie z hemofilią Jak chronić zdrowie Z perspektywy rodzin</p>	<p>Jako rodzice uczycie się:</p> <ul style="list-style-type: none">● Jak wyjaśnić dziecku, czym jest hemofilia, jak wpływa ona na jego organizm i co trzeba robić, aby zachować zdrowie;● Angażować dziecko w coraz więcej aspektów jego opieki;● Zabierać dziecko na badania kontrolne do ośrodka leczenia;● Dostarczać zespołowi opieki aktualnych informacji na temat rozwoju dziecka i dowiadywać się, jakie dyscypliny sportowe, formy aktywności i sprzęt ochronny są odpowiednie w jego wieku;● Jak wykonać w domu odpowiednie zabezpieczenia i upewnić się, że inne miejsca, w których przebywa dziecko, także są bezpieczne (np. plac zabaw, przedszkole, szkoła);● Uczyc dziecko, które formy aktywności są bezpieczne. <p>Twoje dziecko zaczyna się uczyć:</p> <ul style="list-style-type: none">● Przejmować kontrolę nad swoim zdrowiem i rozwijać dobre nawyki, np. mycie zębów, gimnastyka czy zdrowe odżywianie się;● Rozpoznawać, kiedy ma krwawienie wewnętrzne i mówić o tym.;● Pomagać w leczeniu (przynieść czynnik itp.);● Poznawać swój organizm, rozpoznawać schematy krwawień.

13

W stronę samodzielności

Tabela 1: Przemiany w okresie dzieciństwa: od narodzin do wieku nastoletniego (c.d.).

Zespół opieki poprowadzi Twoją rodzinę przez każdy etap rozwoju i okresów przejściowych. Należy pamiętać, że dziecko będzie się rozwijało w swoim własnym tempie.

WIEK SZKOLNY DO PÓŹNEGO WIEKU NASTOLETNIEGO – ROZWÓJ UMIEJĘTNOŚCI	
ETAP ROZWOJU	CELE
<p>MŁODSZY WIEK SZKOLNY (od 9. do 11. roku życia)</p> <p>ROZDZIAŁY: Leczenie domowe Dorastanie z hemofilią Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport Z perspektywy rodzin</p>	<p>Jako rodzice uczycie się:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Przydzielać dziecku coraz więcej zadań i obowiązków, związanych z leczeniem domowym i opieką; ● Uczyc je pewność siebie i samodzielności, poprzez wyjazdy na obozy dla osób z hemofilią organizowane przez ośrodek leczenia hemofilii. <p>Twoje dziecko zaczyna się uczyć:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Podawać sobie samemu czynnik i zapisywać to w dzienniczku leczenia domowego; ● Wyjaśniać nauczycielom, wychowawcom na obozach, rodzicom, znajomym itp., czym jest hemofilia i jak w jej przypadku postępować; ● Zadawać i odpowiadać na pytania podczas badań kontrolnych, prowadzonych przy udziale zespołu opieki.  
<p>WCZESNY WIEK NASTOLETNI (od 11. do 13. roku życia)</p> <p>ROZDZIAŁY: Dorastanie z hemofilią Jak chronić zdrowie Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport Powikłania hemofilii Z perspektywy rodzin</p>	<p>Jako rodzice uczycie się:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Pomagać dziecku uczyć się, w jaki sposób radzić sobie z fizycznymi, emocjonalnymi i społecznymi wyzwaniem, które stawia przed nim wiek nastoletni; ● Angażować dziecko w podejmowanie decyzji oraz wierzyć, że dokonuje ono mądrych wyborów. <p>Twoje dziecko zaczyna się uczyć:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Podawać sobie czynnik i skrupulatnie dokumentować leczenie; ● Przejmować odpowiedzialność za przygotowywanie zapasów czynnika na krótkie wyjazdy; ● Okazywać swoją kartę „Najpierw czynnik”, wyjaśniać pielęgniarce na izbie przyjęć, czym jest hemofilia, o ile zajdzie potrzeba skorzystania z pomocy medycznej.

Zacznij wcześniej przygotowywać dziecko na to, czego będzie się od niego oczekiwać. Lepiej przedstawić mu jasno przyszłe obowiązki.

Tabela 1: Przemiany w okresie dzieciństwa: od narodzin do wieku nastoletniego (c.d.).

Zespół opieki poprowadzi Twoją rodzinę przez każdy etap rozwoju i okresy przejściowe. Należy pamiętać, że dziecko będzie się rozwijało w swoim własnym tempie.

WCZESNY OKRES NASTOLETNI DO PÓŹNEGO WIEKU NASTOLETNIEGO – NOWE ROLE

ETAP ROZWOJU	CELE
<p>OKRES NASTOLETNI (od 14. do 16. roku życia)</p> <p>ROZDZIAŁY: Dorastanie z hemofilią Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport W stronę samodzielności Z perspektywy rodzin</p>	<p>Jako rodzice uczycie się:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Radzić sobie z fizycznymi, psychologicznymi i społecznymi wyzwaniem, które pojawiają się w wieku nastoletnim; ● Przekazywać dziecku niektóre obowiązki związane z opieką nad nim, a w ten sposób nakierowywać je na przejmowanie kontroli nad swoim leczeniem; ● Wciąż służyć radami w miarę, jak dziecko zaczyna angażować się w inne relacje międzyludzkie, które mogą wpłynąć na jego styl życia, cele i podejmowane przez niego decyzje. <p>Twoje dziecko zaczyna się uczyć:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Przejmować kontrolę nad większością aspektów swojej rutynowej opieki i leczenia (podawanie sobie czynnika, umawianie się na badania kontrolne, zamawianie czynnika i sprzętu do jego podawania) przy nieznacznej pomocy ze strony rodziców i pod ich niewielkim nadzorem; ● Spotykać się z członkami zespołu opieki oraz wypowiadać się we własnym imieniu podczas badań kontrolnych w ośrodku leczenia hemofilii. ● Rozmawiać z nauczycielami o tym, jak nadrobić zaległości w szkole, w przypadku częstych nieobecności.
<p>PÓŹNY WIEK NASTOLETNI (od 17. do 19. roku życia)</p> <p>ROZDZIAŁY: W stronę samodzielności Przyszłość opieki nad osobami z hemofilią Z perspektywy rodzin</p>	<p>Jako rodzice uczycie się:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Wspierać dziecko i służyć mu radą odnośnie związków międzyludzkich, studiów i planowania życia zawodowego, a także innych kwestii związanych z dorosłością; <p>Twoje dziecko zaczyna się uczyć:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Przejmować na siebie odpowiedzialność związaną z kontrolowaniem swojego stanu zdrowia; ● Leczyć wszystkie rodzaje krwawień wewnętrznych oraz zapobiegać im, zgodnie z planem leczenia; ● Jak odnaleźć się w systemie opieki zdrowotnej i korzystać z pomocy medycznej w nagłych wypadkach; ● Jak odnajdywać sprawdzone i dokładne informacje związane z hemofilią; ● Jak stać się ekspertem w dziedzinie hemofilii i domagać się najlepszej możliwej opieki.



CZĘŚĆ 2 – Wkroczenie w dorosłość i przejście do systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych

■ Z jakimi zmianami w opiece wiąże się przejście do programu opieki dla dorosłych chorych na hemofilię?

Programy dla dorosłych chorych na hemofilię są skoncentrowane na potrzebach zdrowotnych i problemach leczenia osób dorosłych. Zespół opieki pracuje bezpośrednio z chorymi na hemofilię. Te programy różnią się od programów leczenia dzieci chorych na hemofilię. Programy dla dzieci skupiały się na dziecku i rodzicach – zespół opieki współpracował z całą rodziną oraz dostosowywał typ leczenia i opieki do procesu rozwoju każdego dziecka.

Członkowie zespołu kompleksowej opieki nad dorosłymi są ekspertami w dziedzinie problemów zdrowotnych i innych trudności, z którymi muszą się zmierzyć dorośli chorzy na hemofilię. Ewentualnymi problemami wieku dorosłego są np. problemy z układem mięśniowo-szkieletowym, a także związane m.in. z planowaniem życia zawodowego lub studiów, zatrudnieniem, związkami międzyludzkimi czy założeniem rodziny. Zespół opieki nad dorosłymi zapewnia opiekę medyczną i pomoc podczas okresu przejściowego.

Kiedy przyjdzie odpowiedni moment, zespół ds. opieki nad dziećmi pomoże Waszej rodzinie przejść do programu opieki nad dorosłymi chorymi na hemofilię. Zespół ten zajmie się również koordynacją przekazania dokumentacji medycznej związanej z chorobą, jeśli młody człowiek będzie znajdował się pod opieką innego zespołu w związku z przenosinami do innego ośrodka lub szpitala.

„Poznanie nowych członków zespołu oraz nabranie zaufania wymagają czasu. Tak samo, jak trzeba czasu na wykształcenie pewności siebie i nauczenia się leczenia krwawień.”

Tabela 2: Przejście od systemu opieki nad dziećmi do opieki nad dorosłymi

Zespół ds. opieki nad dziećmi pomoże Waszej rodzinie przejść do systemu opieki nad dorosłymi.

Programy w tym samym szpitalu	Programy w innych szpitalach
Pacjent zna już ośrodek leczenia chorych na hemofilię i szpital oraz usługi specjalistyczne, np. opiekę w nagłych wypadkach.	Pacjent i jego rodzina muszą nauczyć się odnajdywać w nowym otoczeniu szpitalnym i poznać nowe procedury obowiązujące w ośrodku leczenia hemofilii.
Zmiana systemu opieki następuje mniej więcej po zakończeniu nauki w szkole średniej lub ukończeniu 18. roku życia. Czasami jedyną zmianą dotyczącą zespołu opieki jest to, że pediatrę zastępuje lekarz specjalizujący się w opiece nad dorosłymi.	Pacjent powinien poznać członków swojego nowego zespołu opieki, zaufać ich doświadczeniu i swobodnie rozmawiać z nimi na temat problemów zdrowotnych lub wyzwań związanych z hemofilią. To wszystko może wymagać czasu.
Utrzymują się zaufanie i otwarta komunikacja pomiędzy pacjentem i członkami zespołu opieki, więc przejście na etap opieki dla dorosłych jest mniej stresujące.	Przejście do ośrodka dla dorosłych wymaga zbudowania od nowa relacji między pacjentem i jego rodzicami a nowym zespołem opieki. W tym przejściowym okresie może pojawiać się niepokój. Zapoznanie się ze swoimi nowymi rolami przez wszystkie osoby może zająć trochę czasu.

„Mój ośrodek leczenia hemofilii zorganizował dla naszej grupki, która w tym roku przechodziła do innego systemu opieki, zwiedzanie ośrodka leczenia dorosłych chorych na hemofilię, aby pomóc nam zapoznać się z nowym układem pomieszczeń i poznać nowy zespół opieki.”

13

W stronę samodzielności

■ Kiedy rozpoczyna się wkraczanie w dorosłość i przechodzenie do systemu opieki dla dorosłych?

Choć okres przejściowy rozpoczyna się już we wczesnym dzieciństwie, wiele najważniejszych kroków podejmowanych jest w czasie od wczesnego (między 11. a 13. rokiem życia) do późnego (między 17. a 19. rokiem życia) wieku nastoletniego. Ten okres wiąże się dla wszystkich ze znacznymi zmianami i nowymi wyzwaniem.

- Nastolatek stopniowo przyjmuje na siebie odpowiedzialność za wiele aspektów swojej opieki zdrowotnej.
- Rodzice uczą się, jak wspomagać rozwój samodzielności dziecka i stopniowo przekazywać mu obowiązki związane z dbaniem o własne zdrowie.
- Członkowie zespołu opieki stopniowo przenoszą swoją uwagę na nastolatka tak, aby w odpowiednim momencie przejął całkowicie odpowiedzialność za swoje leczenie.

Na to, kiedy nastąpi wkroczenie w dorosłość, wpływa kilka czynników, m. in. wiedza i umiejętności nastolatka związane ze wszystkimi aspektami jego zdrowia i opieki (odżywianie i sprawność fizyczna, leczenie domowe, umiejętność komunikowania się z zespołem opieki, ochrona swoich interesów, podejmowanie decyzji, radzenie sobie ze stresem itp.). Innym czynnikiem jest organizacja usług zdrowotnych w szpitalu, w którym jest on leczony. Ważne jest też to, czy wymaga on przeniesienia do innego programu leczenia bądź do innego ośrodka czy szpitala.

Gdy przyjdzie moment przejścia do programu opieki nad dorosłymi chorymi na hemofilię, zmieniają się role i obowiązki każdej osoby. Należy pamiętać, że zapoznanie się wszystkich z nowym porządkiem i nowymi obowiązkami oraz nabycie w tym rozeznania wymaga czasu.

„W okresie dojrzewania ważna jest pomoc dziecku w stopniowym osiągnięciu samodzielności, odpowiednio do jego wiedzy i doświadczenia. Czasem jednak będzie trzeba postawić na swoim i powiedzieć: «Nie, tak nie można, nie możesz tego robić». Niektóre decyzje są trudne, ale syn zrozumie je, gdy będzie starszy.”

„Odsunięcie się na bok było trudniejsze niż myślałam, ale gdy obserwowałam, z jaką łatwością mój syn przejmuje odpowiedzialność za swoją opiekę, przekonałam się, że dobrze go do tego przygotowaliśmy.”

■ Jaką rolę we wkraczaniu w dorosłość i przechodzeniu do systemu opieki dla dorosłych odgrywają rodzice?

Gdy dziecko wchodzi w wiek nastoletni, Twoja rola, jako rodzica, zacznie się zmieniać. Należy jednak pamiętać, że dziecko będzie nadal potrzebowało dużo wsparcia. Czasem możesz dojść do wniosku, że trudno jest odsunąć się na bok, zwłaszcza, gdy nie masz pewności, czy syn jest gotowy na przyjęcie na siebie niektórych zadań czy obowiązków. Będziesz musiał/-a odnaleźć równowagę między pozwalaniem mu na przejmowanie kontroli nad swoim leczeniem i upewnieniem się, że jest w stanie przejść do innego systemu opieki, a jednocześnie utrzymać optymalny stan zdrowia. Otwarta komunikacja, dialog i praca zespołowa nadal będą niezwykle istotne.

Nie rezygnuj z angażowania się w różne aspekty jego zdrowia i opieki medycznej.

Nadal rozmawiaj z synem w domu i okazuj zainteresowanie jego wizytami w ośrodku leczenia chorych na hemofilię. Wielu rodziców w dalszym ciągu towarzyszy swoim dzieciom podczas wizyt w ośrodku leczenia chorych na hemofilię i są oni na bieżąco ze wszystkimi kwestiami dotyczącymi zdrowia dziecka, nawet, jeśli nie uczestniczą w samej wizycie. Porozmawiaj z synem otwarcie na temat okresu przejściowego i podziel się z nim wszystkim, co może niepokoić Ciebie lub jego. Współpraca z zespołem opieki ułatwi wkroczenie w okres dorosłości i przejście do programu opieki nad dorosłymi chorymi na hemofilię. Zachęcaj dziecko do przejęcia kontroli nad swoim zdrowiem.

Zapewnij rady i wsparcie w miarę, jak dziecko przyjmuje na siebie coraz więcej obowiązków.

Wyjaśnij synowi, na czym polegają zadania i obowiązki związane z leczeniem jego choroby. Porozmawiaj z nim o tym, czego się od niego oczekuje i czy czuje się on do tego przygotowany. Zachęcaj, aby dzielił się z Tobą i ze swoim zespołem opieki swoimi uczuciami oraz opiniami dotyczącymi leczenia lub innych aspektów opieki.

13

W stronę samodzielności

Naucz go, dlaczego ważne jest aktywne zaangażowanie się we własną opiekę medyczną. Pytaj, w jaki sposób możesz pomóc. Bądź rodzicem tak pomocnym i tak dostępnym, jakim byłeś/ -aś dotychczas.

Rozwijaj samodzielność dziecka, aby pomóc mu bez wahania przejąć kontrolę nad swoim zdrowiem.

Pomóż mu rozwinąć w sobie umiejętności i nabrać pewności siebie, a także budować relacje z członkami zespołu opieki. Zachęcaj go do uczestnictwa w spotkaniach edukacyjnych i integracyjnych organizowanych przez Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię oraz jego koła – takie spotkania dają dziecku możliwość poznania rówieśników i bardziej doświadczonych kolegów w każdym wieku. Gdy syn jest gotowy na przejęcie pełnej odpowiedzialności za kierowanie swoim leczeniem i rozumie potrzeby natury medycznej, pozwól mu objąć kontrolę nad wszystkimi aspektami własnej opieki.

Oceń poziom jego wiedzy, umiejętności oraz postępy w miarę, jak zbliża się do okresu przejściowego.

Przejrzyj plan leczenia dziecka i główne obowiązki związane z samodzielną opieką. Upewnij się, że stosuje rozważnie koncentrat czynnika krzepnięcia. Sprawdź, czy zawsze nosi przy sobie kartę „Najpierw czynnik”. Upewnij się, że wie, jak dostać się do szpitala i jak wyjaśnić pielęgniarce pierwszego kontaktu, co mu jest, gdyby zaszła potrzeba nagłej pomocy medycznej.

Po etapie przejściowym i w okresie wczesnej dorosłości nadal bądź dla niego wsparciem.

Okres wczesnej dorosłości obfituje w przemiany. Obok przejmowania kontroli nad swoim leczeniem i ogólnymi potrzebami, pojawią się w życiu nowe zmiany, jak rozpoczęcie studiów, pracy, wyprowadzka z domu, samodzielne życie. Choć nie będziesz już kierować decyzjami syna, są pewne obszary, gdzie może naprawdę skorzystać z Twoich wskazówek, rad i wiedzy, którą sam/-a nabyłeś/-aś, przechodząc przez zmiany związane z wkraczaniem w dorosłość.

„Zajęło to trochę czasu, zanim nasz syn nauczył się swobodnie wyjaśniać, czym jest hemofilia. Kiedyś przewrócił się i nie mógł pracować przez dwa tygodnie, ponieważ chodził o kulach. Powiedzenie swoim kolegom z pracy o tym wszystkim sprawiło mu ogromną trudność, ponieważ nic nie wiedzieli o jego problemach zdrowotnych.”

„Mój syn jest dobrze przygotowany do okresu przelomowego, a zespół z ośrodka leczenia chorych na hemofilię jest znakomity. To dobrze rokuje.”

■ W jaki sposób zespół opieki ułatwia przejście do systemu opieki dla dorosłych?

Zespół opieki nad dziećmi z hemofilią już we wczesnych latach nastoletnich Twojego dziecka zacznie bardziej bezpośrednio z nim współpracować, przygotowując je na przejście do programu opieki nad dorosłymi chorymi na hemofilię. Kontakty zaczną się koncentrować nie na rodzinie, jako całości, ale na samym dziecku. Jako rodzic będziesz jednak nadal istotnym elementem procesu uczenia się. Zespół opieki będzie nadal służył radą odnośnie Twojej roli, która będzie się zmieniać, i będzie wciąż zapewniał wsparcie psychologiczne. Nadal będziesz też uczestniczyć w dyskusjach i podejmowaniu decyzji.

Ten ostatni etap wkraczania Twojego dziecka w dorosłość i przechodzenia do systemu opieki dla dorosłych, to wciąż stopniowy proces i wysiłek zespołowy, ściśle koordynowany i nadzorowany przez zespół opieki. Zbliżającemu się momentowi przejścia do programu opieki nad dorosłymi chorymi na hemofilię na ogół towarzyszy lęk. Ważne jest, abyś omawiał/ -a swoje obawy z tym związane z całą rodziną i z zespołem opieki.

■ Jakie inne rodzaje pomocy są dostępne, aby ułatwić przejście do systemu opieki dla dorosłych?

W wielu szpitalach dziecięcych przejście do opieki nad dorosłymi chorymi na hemofilię jest tak zaplanowane, aby pomóc nastolatkom zbliżającym się do dorosłości dokonać tej zmiany. Dzięki temu rodzice zyskują czas na przystosowanie się do nowego szpitala, nauczenie się, jakie zasady w nim rządzą, oraz na lepsze zapoznanie się z nowym zespołem opieki. Zespół ds. opieki nad dziećmi będzie koordynował dostęp do usług szpitalnych, jeśli taki program jest dostępny w danym szpitalu.

13

W stronę samodzielności

Przejście do programu opieki nad dorosłymi chorymi na hemofilię to ogromny krok w życiu rodziny. Stowarzyszenie prowadzi warsztaty adaptacyjne, mające na celu pomoc rodzinom w przygotowaniu się do tego. Ważne jest:

- Zapoznanie dorosłych w młodym wieku ze zmianami dotyczącymi ich ról i obowiązków, które nastąpią wraz z przejściem do systemu opieki nad dorosłymi;
- Stworzenie dorosłym w młodym wieku możliwości poznania innych osób, które także są przenoszone do centrum leczenia dorosłych, i uczenia się od tych, którzy już przeszli przez ten proces;
- Stworzenie rodzinom możliwości zdobywania wiedzy o zmianach dotyczących ich ról i o nowym systemie, z którego będą korzystać po przejściu do systemu opieki nad dorosłymi;
- Stworzenie rodzinom możliwości poznania członków zespołu opieki nad dorosłymi oraz zapoznania się z ośrodkiem leczenia hemofilii dorosłych. Jest to szczególnie przydatne, gdy następuje zmiana opieki z programu dziecięcego na program dla dorosłych i/ lub przeniesienie do innego szpitala.

Skontaktuj się z najbliższym kołem Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię aby otrzymać poradnik „Okres dojrzewania. Poradnik dla rodziców dzieci chorych na hemofilię”.



„Myślę, że pomagamy młodym ludziom przejść przez to doświadczenie, organizując spotkania, podczas których mają oni okazję poznać dorosłych w młodym wieku i uczyć się od nich.”

Sprawdź, czy dziecko jest gotowe na wkroczenie w dorosłość.

Z dorosłością wiąże się wiele obowiązków. Poniższa lista pomoże Tobie i dziecku ocenić, czy jest ono gotowe na wkroczenie w dorosłość. Wszystkie wymienione zadania są uważane za niezbędne w przypadku osoby przejmującej kontrolę nad swoim zdrowiem i leczeniem. Jeśli martwisz się, że osiągnięcie przez dziecko tych celów może wymagać dodatkowego wsparcia, porozmawiaj z jego zespołem kompleksowej opieki. Sprawdź, czy Twój syn:

- Poszukuje informacji medycznych w Internecie. Ważne, aby wiedzieć, gdzie można znaleźć sprawdzone i dokładne informacje związane z hemofilią. Dobrym początkiem jest odwiedzenie strony internetowej Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię (www.hemofilia.org.pl).
- Przejmuje kontrolę nad głównymi obowiązkami związanymi z opieką poza terenem ośrodka leczenia hemofilii.
- Umawia się na spotkania i regularne badania kontrolne z lekarzem rodzinnym i z zespołem opieki, a także innymi specjalistami, jeśli jest to wymagane.
- Wie, jak prowadzić zdrowy tryb życia i dokonywać mądrych wyborów oraz jak podejmować odpowiedzialne decyzje.
- Rozważnie stosuje koncentrat czynnika, prowadzi dokumentację leczenia i jego skutków w dzienniczku leczenia domowego oraz przestrzega planu leczenia i zaleceń zespołu kompleksowej opieki.
- Monitoruje stan zapasów koncentratu czynnika w domu oraz zamawia i odbiera większe ilości czynnika i sprzętu do jego podawania.

13

W stronę samodzielności

- Zawsze ma przy sobie kartę „Najpierw czynnik”, jak również wszelkie inne niezbędne informacje dotyczące stanu zdrowia.
- Jest przygotowany na nagłe wypadki i wie, jak opisać swoją chorobę pielęgniarce pierwszego kontaktu w szpitalu, gdy zaistnieje konieczność skorzystania z pomocy medycznej w nagłych przypadkach.
- Wie, gdzie znaleźć dokładne i sprawdzone informacje związane z hemofilią, w tym informacje dotyczące nowych badań i metod leczenia.
- Rozmawia z zespołem opieki o swoich niepokojach dotyczących zdrowia oraz o związanych z nimi wyzwaniach, gdy tylko się pojawiają, a także uczestniczy w opracowywaniu strategii i/ lub rozwiązań.
- Zasięga rady członków zespołu opieki odnośnie problemów dorosłego życia, takich jak seksualność, planowanie rodziny czy poradnictwo genetyczne.
- Wie, którymi informacjami dotyczącymi swojej choroby powinien dzielić się z członkami rodziny, przyjaciółmi, pracodawcami, współpracownikami oraz pracownikami służby zdrowia.
- Zna swoje prawa związane z zatrudnieniem, leczeniem i opieką oraz ubezpieczeniem zdrowotnym (informacje i rady odnośnie tych kwestii można uzyskać od pracownika socjalnego z ośrodka leczenia hemofilii).
- Wie, jak rozwijać nowe umiejętności i strategie radzenia sobie z wyzwaniami i zmianami, które pojawiają się w dorosłym wieku.
- Wie, jak korzystać ze wsparcia i rad przyjaciół oraz rodziny.

PODSUMOWANIE

Wkroczenie w dorosłość i przejście pod opiekę zespołu zajmującego się leczeniem dorosłych, wiąże się z istotnymi zmianami dotyczącymi wszystkich zaangażowanych osób. Należy jednak pamiętać, że nie jest to kres wspólnej podróży, a raczej jej nowy początek. Od tej pory głównym celem będzie wejście w samodzielne, dorosłe życie.

Dzięki solidnemu przygotowaniu chorzy na hemofilię, wkraczając w dorosłość, rozpoczynają indywidualną podróż życia, mając wszelkie podstawy, by patrzeć w przyszłość z pewnością siebie i entuzjazmem, tak charakterystycznymi dla młodego wieku.