

Poradnik psychologiczny
dla rodziców dzieci
z hemofilią



Jeden Krok. Wielkie Możliwości to kampania edukacyjna, mająca na celu wsparcie osób chorujących na hemofilię, ich rodzin oraz bliskich. Intencją organizatorów kampanii jest upowszechnienie wiedzy na temat hemofilii.

U podstaw kampanii leży przekonanie, że zapewnienie właściwej opieki i możliwość personalizacji terapii może znacząco podnieść jakość i komfort życia osób z hemofilią.



SPIS TREŚCI

1. WSTĘP OD AUTORA	5
2. MOJE DZIECKO MA HEMOFILIĘ. CO TO ZNACZY?	6
3. JAK PRZYGOTOWAĆ SIĘ DO PIERWSZEJ WIZYTY U LEKARZA?	13
4. JESTEM NOSICIELKĄ, JAKIE MA TO ZNACZENIE DLA MNIE I MOJEGO DZIECKA?	25
5. JAK ZMIENI SIĘ NASZE DOTYCHCZASOWE ŻYCIE?	31
6. DLACZEGO JESTEM INNY?	37
7. KIEDY WARTO SKORZYSTAĆ Z POMOCY PSYCHOLOGA?	55
8. PERSONALIZACJA LECZENIA	62
9. JAK I CO MÓWIĆ O CHOROBIE W RODZINIE, PRZEDSZKOLU, SZKOLE?	71
10. CO ZROBIĆ, GDY U DZIECKA WYSTĄPI KRZAWIENIE MIMO STOSOWANEJ PROFILAKTYKI?	77
11. JAK ROZMAWIAĆ Z DZIECKIEM O AKTYWNOŚCI FIZYCZNEJ?	85
12. JAK PRZYGOTOWAĆ DZIECKO NA WYJAZD?	93
13. GDZIE SZUKAĆ WSPARCIA?	99



1. WSTĘP OD AUTORA

W naszym Poradniku znajdziesz gotowe zdania, które możesz wykorzystać w rozmowie z dzieckiem. Na początku mogą one wydawać się trochę sztuczne. Jest to nie do uniknięcia w każdej tego typu publikacji, która powinna zawierać treści na tyle uniwersalne, by pasowały do różnych rodzin i sytuacji. Potraktuj te propozycje jako inspirację i podpowiedź, jak konstruować swoje wypowiedzi. Wykorzystaj je jako pewną bazę, na podstawie której zbudujesz własne zdania z zachowaniem swojego stylu, ale treściowo zgodne z aktualną wiedzą psychologiczną i doświadczeniem specjalistów.

Pamiętaj, że zawarte w poradniku treści są zgodne z aktualną wiedzą medyczną i mogą być pomocne w trudnych sytuacjach, natomiast nie zastąpią konsultacji ze specjalistą.

Autorzy poradnika:



mgr Marta Tulińska

psycholog

Specjalistyczny Zespół Opieki Zdrowotnej
nad Matką i Dzieckiem w Poznaniu



dr n. med. Elżbieta Latos-Grażyńska

pediatra, onkohematolog dziecięcy

Katedra i Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii
Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
Ponadregionalne Centrum Onkologii Dziecięcej „Przylądek Nadziei”



mgr Joanna Hinz

specjalista pielęgniarstwa onkologicznego

Klinika Pediatrii i Hemato-Onkologii Dziecięcej
Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1, Pomorski Uniwersytet Medyczny
w Szczecinie



2. MOJE DZIECKO MA HEMOFILIĘ. CO TO ZNACZY?



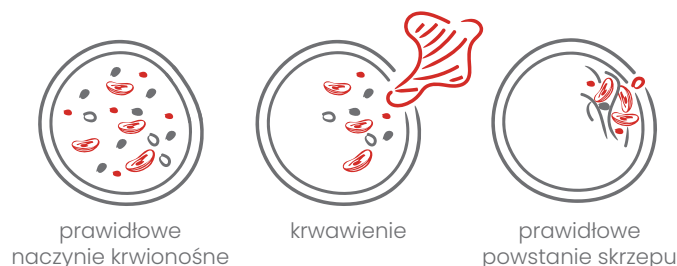
Hemofilia to rzadka choroba wrodzona krwi, w której brakuje jednego z białek niezbędnych do prawidłowego krzepnięcia – tzw. czynnika krzepnięcia.

 **Hemofilia A** – spowodowana niedoborem czynnika VIII (częstość: ok. 1 na 5 000 chłopców).

 **Hemofilia B** – spowodowana niedoborem czynnika IX (częstość: ok. 1 na 25 000 chłopców).

 Brak czynnika sprawia, że proces krzepnięcia jest wydłużony, a krwawienia mogą być dłuższe, bardziej nasilone lub pojawiać się samoistnie.

OSOBA ZDROWA



OSOBA CHORA NA HEMOFILIĘ



Jak klasyfikujemy hemofilię?

Hemofilia nie zawsze przebiega tak samo. Stopień ciężkości choroby zależy od tego, ile czynnika krzepnięcia (VIII lub IX) znajduje się we krwi pacjenta. To właśnie aktywność czynnika (%) decyduje o tym, czy dziecko ma postać ciężką, umiarkowaną czy łagodną.

Postać hemofilii	Poziom czynnika	Typowe krwawienia	Wiek przy rozpoznaniu
Ciężka	< 1%	Krwawienia samoistne, także po niewielkim urazie	Najczęściej < 2. r.ż.
Umiarkowana	1–5%	Rzadko samoistne, częściej po niewielkich urazach	Zazwyczaj < 5–6. r.ż.
Łagodna	5–40%	Głównie po urazach, zabiegach stomatologicznych lub chirurgicznych	Często dopiero u nastolatków lub dorosłych

Najczęstsze objawy hemofilii u dzieci – jak się zmieniają z wiekiem?

Krwawienia są głównym i najbardziej charakterystycznym objawem hemofilii. Ich częstość i nasilenie zależą przede wszystkim od tego, jak ciężką postacią choroby ma dziecko oraz od jego wieku i etapu rozwoju. W pierwszych miesiącach życia objawy mogą być zupełnie nieobecne, a hemofilia ujawnia się dopiero później – gdy dziecko staje się bardziej aktywne i zaczyna się przemieszczać.

Okres życia	Typowe objawy
Noworodek i niemowlę	<ul style="list-style-type: none"> Krwiaki po wkłuciach, pobraniach krwi, po podaniu witaminy K lub szczepionki Przedłużone krwawienia po drobnych zabiegach (obrzezanie, podcięcie wędzidełka) Krwawienia z miejsc po nakłuciach Krwiaki śródmięśniowe w miejscu iniekcji Krwawienia śluzówkowe podczas ząbkowania Krwawienie śródczaszkowe (rzadkie, ale bardzo niebezpieczne)

Okres życia	Typowe objawy
Okres raczkowania i chodzenia	<ul style="list-style-type: none"> Liczne siniaki po niewielkich urazach Krwiaki podskórne po ucisku czy drobnym urazie Typowe wylewy do stawów i mięśni Krwiaki w miejscu szczepień lub wkluć
Dzieci starsze / przedszkolne	<ul style="list-style-type: none"> Nawracające krwawienia dostawowe prowadzące do bólu, sztywności, obrzęków Ograniczenie ruchomości kończyny lub stawu Ból i ucieplenie stawu Krwawienia śluzówkowe (dziąsła, nos) Przedłużone krwawienia po zabiegach stomatologicznych
Nastolatki i dorośli	<ul style="list-style-type: none"> Nawracające krwawienia do stawów (ryzyko artropatii hemofilowej) Poważne krwawienia wewnętrzne (do jamy brzusznej, głowy, szyi) U dziewcząt: obfite i przedłużone miesiączki Krwawienia po zabiegach operacyjnych lub stomatologicznych

Kiedy podejrzewać hemofilię, jeśli w rodzinie nie było zachorowań?

Hemofilia najczęściej kojarzy się z chorobą przekazywaną w rodzinie, ale aż około 30% przypadków pojawia się po raz pierwszy (tzw. mutacje *de novo*) – bez wcześniejszych zachorowań u krewnych. Dlatego, jeśli u dziecka występują pewne charakterystyczne objawy, warto zwrócić na nie uwagę i skonsultować się z lekarzem.

NIEPOKOJĄCE OBJAWY:

- łatwe powstawanie siniaków,
- duże krwiaki po szczepieniach, pobraniach krwi, niewielkich urazach,
- przedłużone krwawienie przy małym skaleczeniu,
- krwawienia z dziąseł podczas ząbkowania,
- nasilone krwawienia po drobnych zabiegach chirurgicznych (np. obrzezaniu, podcięciu wędzidełka).

Rodzaje krwawień:

- **Pourazowe** – to sytuacje, gdy krwawienie pojawia się po urazie, upadku czy nawet po drobnych zabiegach medycznych (np. zastrzyku czy pobraniu krwi). U zdrowych dzieci takie krwawienie zwykle szybko ustaje, natomiast u dziecka z hemofilią może trwać dłużej, być obfitsze lub nawracać po kilku godzinach.
- **Samoistne** – w cięższych postaciach choroby krwawienie może pojawić się bez żadnej wyraźnej przyczyny – np. nagły krwiak w mięśniu, obrzęk i ból stawu, siniak bez urazu. Takie objawy są szczególnie niepokojące i wymagają szybkiej konsultacji lekarskiej.

Jak wygląda leczenie hemofilii?

Leczenie hemofilii w ostatnich latach bardzo się rozwinęło. Jeszcze kilkadziesiąt lat temu choroba ta wiązała się z dużymi ograniczeniami, dziś – dzięki nowoczesnym terapiom – dzieci z hemofilią mogą rozwijać się i funkcjonować niemal tak samo, jak ich rówieśnicy.

• Profilaktyka substytucyjna

To podstawowa forma leczenia, polegająca na regularnym podawaniu brakującego czynnika krzepnięcia (VIII w hemofilii A lub IX w hemofilii B). Lek podawany jest dożylnie, zwykle kilka razy w tygodniu. Celem jest zapobieganie krwawieniom, a nie tylko ich leczenie. Dzięki temu dziecko jest chronione przed samoistnymi wylewami i ich powikłaniami, zwłaszcza uszkodzeniem stawów.

Typ hemofilii	Rodzaj preparatu	Typowa częstotliwość podań
Hemofilia A (czynnik VIII)	Klasyczny (standardowy)	3-4 razy w tygodniu (co 48 godzin)
	Wydłużony (EHL)	2 razy w tygodniu, zwykle co 3-4 dni
Hemofilia B (czynnik IX)	Klasyczny (standardowy)	2 razy w tygodniu
	Wydłużony (EHL)	1 raz w tygodniu, czasem co 10-14 dni

● Nowoczesna terapia niesubstytucyjna

Od niedawna dostępne są leki działające inaczej niż tradycyjny czynnik krzepnięcia.

Grupa leków	Mechanizm działania	Droga podania	Typowa częstotliwość	Uwagi kliniczne
Mimetyki	Przeciwciała bispetyficzne, „mimetyk czynnika” VIII	Podskórnie	Co 1, 2 lub 4 tygodnie (w zależności od schematu)	Stosowany w hemofilii A (z inhibitorem lub bez)
Leki przywracające równowagę hemostatyczną (leki rebalansujące)	Hamują naturalne inhibitory krzepnięcia (np. antytrombinę), wzmacniając aktywność układu krzepnięcia	Podskórnie	codziennie lub co miesiąc	Mogą być stosowane zarówno w hemofilii A, jak i B, z inhibitorem i bez

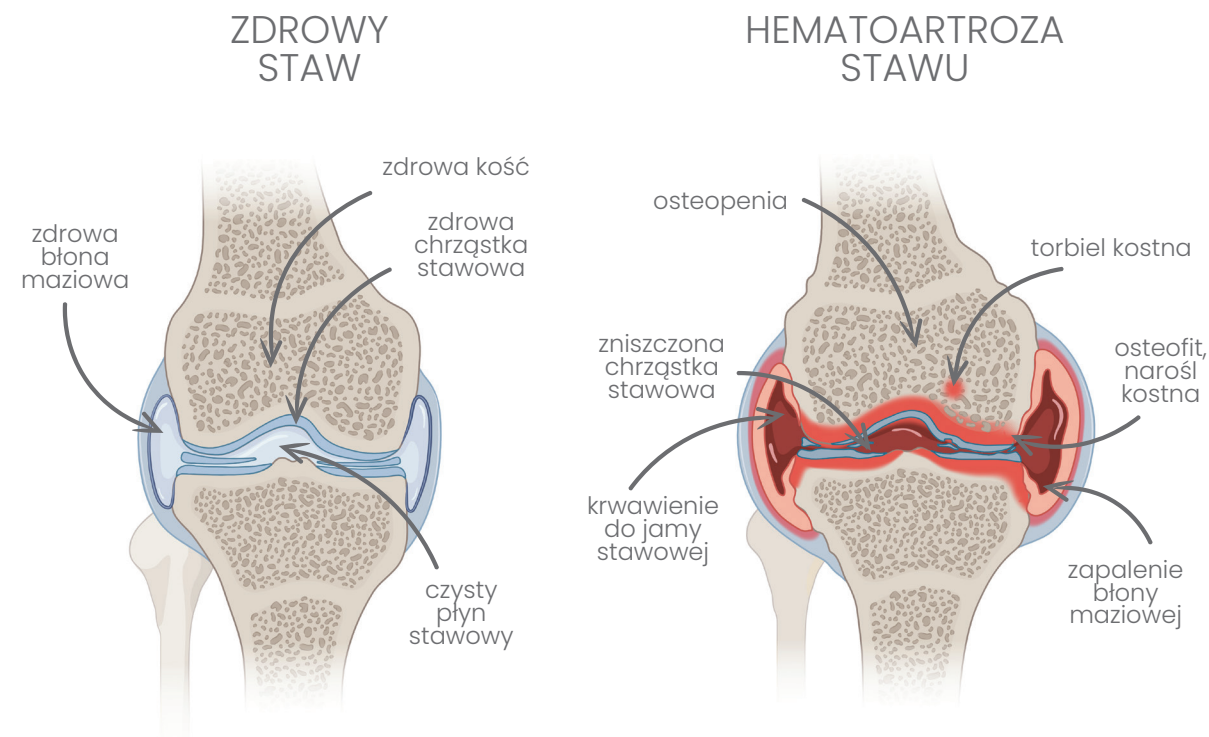
● Leczenie krwawień doraźnych

Mimo profilaktyki mogą zdarzyć się sytuacje, gdy wystąpi krwawienie. Wówczas konieczne jest doraźne podanie czynnika krzepnięcia lub innego odpowiedniego leku oraz szybka interwencja medyczna w przypadku poważnych krwawień:

- u pacjentów bez inhibitora – koncentrat czynnika VIII lub IX,
- u pacjentów z inhibitorem – leków omijających inhibitor.

Możliwe powikłania hemofilii:

- **Krwawienia zagrażające życiu** – rzadkie, ale bardzo groźne: do głowy, szyi, rdzenia kręgowego czy jamy brzusznej. Wymagają natychmiastowej interwencji.
- **Wystąpienie inhibitora** – czyli przeciwciała skierowanego przeciwko podawanemu czynnikowi VIII lub IX.
- **Artropatia hemofilowa** – uszkodzenie stawów w wyniku nawracających wylewów, prowadzące do bólu, ograniczenia ruchomości i deformacji.





KAŻDE DZIECKO Z PODEJRZENIEM
TEJ CHOROBY POWINNO BYĆ
SKIEROWANE POD OPIEKĘ
SPECJALISTYCZNEGO OŚRODKA
LECZENIA HEMOFILII.

3. JAK PRZYGOTOWAĆ SIĘ DO PIERWSZEJ WIZYTY U LEKARZA?



Kto diagnozuje i leczy hemofilię?

Każde dziecko z podejrzeniem tej choroby powinno być skierowane pod opiekę specjalistycznego ośrodka leczenia hemofilii. To właśnie tam pracuje zespół specjalistów, którzy potwierdzą diagnozę i będą prowadzić Wasze dziecko na kolejnych etapach leczenia.

Rodzice, a z czasem także samo dziecko, w ośrodku leczenia hemofilii otrzymają wszystkie potrzebne i wiarygodne informacje o chorobie – od zasad jej dziedziczenia, przez proces diagnostyczny, aż po najnowocześniejsze metody terapii.

Jak rozpoznaje się hemofilię?

Proces diagnozy przebiega etapami i obejmuje zarówno podstawowe, jak i bardziej specjalistyczne badania:

Podstawowe badania laboratoryjne

Zanim jednak zostanie postawione rozpoznanie i nastąpi wydanie odpowiednich dokumentów, konieczne jest przeprowadzenie podstawowych badań laboratoryjnych. To pierwszy krok, który pozwala sprawdzić ogólny stan układu krzepnięcia. W hemofilii typowe są następujące wyniki:

- liczba płytek krwi – prawidłowa,
- czas protrombinowy (PT) – prawidłowy,
- czas częściowej tromboplastyny po aktywacji (APTT) – wydłużony,
- poziom fibrynogenu – prawidłowy.

Już na tym etapie lekarz może podejrzewać hemofilię, jeśli APTT jest przedłużony, a inne parametry są w normie.

Badania specjalistyczne (w ośrodkach leczenia hemofilii):

- oznaczenie aktywności czynników krzepnięcia VIII i IX – wykonywane co najmniej dwukrotnie, aby potwierdzić wynik,
- badania genetyczne – dodatkowe, pozwalają określić mutację odpowiedzialną za chorobę i potwierdzić rozpoznanie.

Opieką nad dzieckiem z hemofilią zajmuje się zespół wielodyscyplinarny:

- **hematolog** – lekarz prowadzący, odpowiedzialny za diagnostykę i leczenie,
- **pediatra / lekarz rodzinny** – wspiera w codziennej opiece i w razie doraźnych problemów,
- **pielęgniarka** – uczy podawania leków, wspiera w praktycznych aspektach leczenia,
- **psycholog** – pomaga dziecku i rodzinie radzić sobie z emocjami i wyzwaniami,
- **pracownik socjalny** – wspiera w kwestiach formalnych, np. dofinansowania, orzecznictwo,
- **stomatolog** – kontroluje stan jamy ustnej, planuje leczenie zębów,
- **ortopeda** – ocenia i leczy powikłania w układzie kostno-stawowym,
- **fizjoterapeuta** – dba o sprawność ruchową i rehabilitację po krwawieniach stawowych.

Dokumenty, które otrzymacie w ośrodku:

Podczas pierwszych wizyt w ośrodku leczenia hemofilii dziecko otrzymuje dwa bardzo ważne dokumenty: Kartę Chorego i Kartę Postępowania.

- **Karta Chorego** pełni funkcję identyfikacyjną – potwierdza rozpoznanie i zawiera podstawowe informacje o dziecku.
- **Karta Postępowania** opisuje zasady udzielania pomocy w sytuacjach nagłych, takich jak uraz, wypadek czy nagłe krwawienie.


WYTYCZNE DLA ODDZIAŁU RATOWNICTWA MEDYCZNEGO DOTYCZĄCE CHORYCH NA HEMOFILIĘ I CHOROBE VON WILLEBRANDA

Najpierw czynnik!

KARTA CHOREGO

na hemofilię i inne wrodzone skazy krwotoczne

Grupa ds. Hemostazy Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów

 Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię
Członek World Federation of Hemophilia

KRWAWIENIA ZAGRAŻAJĄCE ZDROWIU LUB ŻYCIU:

- W obrębie głowy oraz szyi
- W obrębie klatki piersiowej, jamy brzusznej, miednicy, kręgosłupa
- Do mięśnia biodrowo-łędźwiowego
- Masywny krwotok z dróg rodnych (np. u kobiet z chorobą von Willebranda)
- Krwiaki śródmięśniowe uciskające na naczynia krwionośne i nerwy
- Krwiaki w związku ze złamaniami lub zwichnięciami
- Głębokie rany
- Trudne do opanowania krwotoki w innych okolicach ciała

UMIARKOWANE LUB NIEWIELKIE KRWAWIENIA:

- Z nosa
- W jamie ustnej (m.in. z dziąseł)
- W stawach
- Krwotoczna miesiączka
- Krwiomocz

W PRZYPADKU ZAGROŻENIA ŻYCIA PACJENT POWINIEN NATYCHMIAST OTRZYMAĆ LECZENIE:

Hemofilia A: dożylnie podanie koncentratu czynnika krzepnięcia VIII. W przypadku ciężkiego krwawienia lub jego podejrzenia dawka: 40–50 j.m./kg.

Hemofilia B: dożylnie podanie koncentratu czynnika krzepnięcia IX. W przypadku ciężkiego krwawienia lub jego podejrzenia dawka: 80–100 j.m./kg.

Choroba von Willebranda: dożylnie podanie koncentratu czynnika VIII zawierającego czynnik von Willebranda. W przypadku ciężkiego krwawienia lub jego podejrzenia dawka: 50 j.m./kg aktywności czynnika von Willebranda (kofaktora ristocetyny).

Dla ratowania życia jest konieczne natychmiastowe podniesienie poziomu czynnika w osoczu chorego do 80–100% normy.

W PRZYPADKU TYPOWYCH KRWAWIEŃ PACJENT POWINIEN OTRZYMAĆ LECZENIE NAJLEPIEJ W CIĄGU 30 MINUT:

Hemofilia A: (postać ciężka/umiarkowana): koncentrat czynnika krzepnięcia VIII 20-30 j.m./kg; (postać łagodna, o ile chory odpowiada na desmopresynę): desmopresyna (DDAVP) 0.3 mcg/kg i.v.

Hemofilia B: (postać ciężka/umiarkowana/łagodna): koncentrat czynnika krzepnięcia IX 40-60 j.m./kg (UWAGA! w przypadku koncentratu rekombinowanego czynnika IX dawki należy zwiększyć; patrz ulotka o leku).

Choroba von Willebranda: desmopresyna (DDAVP) 0.3 mcg/kg i.v. u pacjentów odpowiadających na desmopresynę (typ 1, czasem typ 2); koncentrat czynnika VIII zawierający czynnik von Willebranda 25-40 j.m./kg u pacjentów nieodpowiadających na desmopresynę (typ 3, typ 2).

W krwawieniach śluzówkowych w przypadku wszystkich skaz krwotocznych: dodatkowo kwas traneksamowy (Exacyl) 2-4 g/d (u dzieci 20 mg/kg/d) w 2-3 dawkach podzielonych przez 1-7 dni (przeciwskazaniem jest krwiomocz).

Podane dawki stanowią ogólne wytyczne. Szczegółowe informacje można znaleźć na ulotce dostarczonej z lekiem.

Jak najszybciej skontaktuj się z najbliższym ośrodkiem leczenia chorych na hemofilię.

Pamiętaj ... Najpierw czynnik!

NIEZWŁOCZNE PODANIE LEKU

powstrzyma krwawienie, zminimalizuje poważne komplikacje i może uratować życie. **JĘŚLI KRWAWIENIE PRZEDŁUŻA SIĘ, jest poważne lub zagraża życiu, postępuj zgodnie z podanymi zaleceniami. Skontaktuj się z ośrodkiem leczenia chorych na hemofilię:**

Ośrodek leczenia chorych na hemofilię:

Telefon (dzień): _____

Telefon (noc): _____

W ostrych stanach po podaniu czynnika zastosuj rutynowe leczenie.

Opóźnienie w podaniu czynnika i podjęciu leczenia może spowodować zagrożenie dla życia lub pojawienie się poważnych powikłań.

- **NAJPIERW PODAJ CZYNNIK, POTEM DIAGNOZUJ!**
- Jeśli pacjent nie otrzymał koncentratu czynnika krzepnięcia, nie może być poddany zabiegowi inwazyjnemu!
- Nie wolno wykonywać zastrzyków domięśniowych!
- Nie wolno podawać aspiryny i innych niesteroidowych leków przeciwzapalnych!
- Pacjent lub jego opiekun może być źródłem ważnych informacji o sposobie leczenia. Zapytaj ich o typowy sposób leczenia.
- Skontaktuj się telefonicznie z ośrodkiem leczenia hemofilii. Określ niezbędne działania i plan postępowania w razie konieczności przewiezienia chorego do szpitala.

Informacje o pacjencie:

Imię i nazwisko: _____

Data urodzenia: _____

PESEL: _____

Diagnoza: _____

Poziom czynnika: _____

Odpowiedz na DDAVP: nie tak

Inhibitory: nie tak

Grupa krwi: _____

Inne informacje medyczne: _____

Pieczątko i podpis lekarza _____

Zalecane leczenie:

W przypadku krwawień zagrażających życiu

W przypadku krwawień łagodnych lub umiarkowanych _____

Pieczęć ośrodka

Załącznik nr 1

KARTA POSTĘPOWANIA

Dane ośrodka (*nazwa, adres, telefony w godzinach pracy, telefon całonocowy - konsultacje*):

Dane pacjenta (*imię i nazwisko, PESEL, adres zamieszkania*):

Dane opiekuna prawnego (*imię i nazwisko, adres zamieszkania*):

Rozpoznanie skazy krwotocznej (*rodzaj, postać, obecność inhibitora*):

Inne choroby, stosowane leki:

Aktualna masa ciała:

Objawy/dolegliwości pacjenta:

Aktualne leczenie (*preparaty, schemat leczenia, zalecane dawki: profilaktyczne, do leczenia niewielkich krwawień, do leczenia krwawień zagrażających życiu*):

Pozostałe zalecenia:

Inne informacje:

Lekarz prowadzący w ośrodku leczenia hemofilii:

Daty aktualizacji karty:

Termin aktualizacji karty w ośrodku leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych (*data ważnego zalecenia*):

Informacje ogólne:

Niniejsza karta jest jednocześnie zleceniem dożylnego podania koncentratu czynnika krzepnięcia/desmopresyny. Koncentrat czynnika krzepnięcia/desmopresyny można podawać w każdej placówce służby zdrowia, w tym w POZ oraz SOR/IP, jak również w warunkach domowych (*bez obecności lekarza*).

UWAGA: Warunkiem wystawienia zamówienia na produkty lecznicze przez lekarza z innego podmiotu leczniczego niż ośrodek leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne do profilaktyki i leczenia domowego jest przedstawienie przez pacjenta karty postępowania, z uwzględnieniem informacji w niej zawartej – obowiązuje od 1 stycznia 2023 roku.

Opóźnienie podania koncentratu czynnika krzepnięcia/desmopresyny może spowodować znaczny uszczerbek na zdrowiu, a nawet zagrożenie życia. W przypadku pierwszych objawów krwawienia (np. bolesność, niewielki obrzęk, uczucie rozpięcia stawy) lub urazów niosących duże ryzyko krwawienia (urazy głowy, brzucha) należy jak najszybciej podać koncentrat czynnika krzepnięcia/desmopresyny w odpowiedniej dawce, a dopiero potem rozpocząć niezbędne badania diagnostyczne.

Pacjent objęty leczeniem domowym posiada przy sobie lub w domu odpowiedni preparat. Należy go użyć w sytuacji krwawienia lub konieczności podania dawki profilaktycznej. Jeżeli pacjent nie posiada preparatu, należy pilnie zamówić go w Regionalnym Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa (... adres, telefon,...) za pośrednictwem systemu internetowego „Czynnik na Ratunek” (<https://ism-swid.nfz.gov.pl/cnr/>). Ośrodek zamawiający nie płaci za lek, jest on finansowany z budżetu Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne.

Dlaczego regularne wizyty są tak ważne?

Częstotliwość wizyt w ośrodku leczenia hemofilii zależy od postaci choroby i indywidualnych potrzeb dziecka. Podczas spotkań lekarze:

- na bieżąco oceniają stan zdrowia i kondycję stawów,
 - wykonują niezbędne badania krwi, w tym oznaczenie inhibitora (czyli przeciwciał, które mogą utrudniać skuteczność leczenia), dostosowują plan terapii i rehabilitacji.
- Dzięki temu dziecko ma zapewnioną bezpieczną i nowoczesną opiekę, a rodzice otrzymują stałe wsparcie i wskazówki na każdy etap leczenia.

Co zabrać na pierwszą wizytę w ośrodku leczenia hemofilii?

Aby lekarze mogli jak najlepiej pomóc, warto przygotować:

- dokumentację medyczną dziecka – wszystkie wyniki badań, wypisy ze szpitala, karty informacyjne z wizyt w SOR,
- książeczkę zdrowia dziecka,
- własne notatki z obserwacjami – np. kiedy i w jakich sytuacjach wystąpiły krwawienia, jak długo trwały, czy wymagały pomocy lekarskiej.

Dzięki temu zespół specjalistów będzie mógł szybciej i trafniej ocenić stan zdrowia dziecka oraz zaplanować kolejne kroki diagnostyki i leczenia.





PSYCHOLOG RADZI:

Jak przygotować dziecko do wizyty u lekarza?

Praktyczne przygotowanie do wizyty

Dziecko z hemofilią doświadcza **bardzo wielu** wizyt lekarskich (gabinetowych i szpitalnych) w każdej fazie życia. Regularne wizyty u hematologa pozwalają monitorować stan zdrowia, kontrolować leczenie i kształtować nowe umiejętności sprzyjające samodzielności w radzeniu sobie z chorobą. Mogą wiązać się także ze **stresem, niepokojem, lękiem** – zarówno u dziecka, jak i rodzica. Dlatego warto pamiętać, że każda wizyta może być okazją, by dziecko poczuło się pewniej w kontakcie z personelem medycznym i lepiej rozumiało, co dzieje się w jego ciele. Jeśli dziecko będzie odpowiednio przygotowane, to regularne wizyty pomogą budować poczucie bezpieczeństwa i odpowiedzialności za własne zdrowie. Zaplanowanie wizyty (jeśli jest taka możliwość) oraz dobre przygotowanie psychiczne całej rodziny mogą zmniejszyć stres i ułatwić współpracę z personelem medycznym. Poniżej znajdziesz konkretne wskazówki, jak przygotować dziecko (i siebie) do wizyty u lekarza hematologa.

Planowanie wizyty

- Zaplanujcie wyjście tak, aby nie spieszyć się – warto mieć czas na spokojne oswojenie się z poczekalnią i gabinetem. Poza tym pośpiech generuje niepotrzebny stres i napięcie, które nie ułatwią wizyty.
- Czas ma również kluczowy wpływ na przebieg różnych zabiegów medycznych – jeśli zapewnimy sobie i dziecku odpowiednią ilość czasu, łatwiej stworzymy warunki sprzyjające współpracy, spokojowi i bezpieczeństwu – potwierdzają to liczne badania naukowe.
- Jeśli to możliwe, zaplanuj termin wizyty tak, aby przypadła na dzień, w którym nie masz natłoku obowiązków – uzyskasz w ten sposób większy spokój i chwilę na złapanie oddechu.

Pamiętaj o sobie

Przygotowując się do wizyty, **pamiętaj także o sobie**. Wiesz, że Twój spokój ma ogromne znaczenie dla dziecka. Jeśli to możliwe:

- zaplanuj wizytę w takim czasie, by uniknąć pośpiechu,
- przygotuj dokumenty i pytania z wyprzedzeniem (stres „gabinetowy” utrudnia przypomnienie),
- znajdź chwilę na oddech lub krótki spacer przed wejściem do gabinetu,
- zadbaj o dobry sen dzień przed wizytą – będziesz w lepszej formie fizycznej i psychicznej,
- zabierz ze sobą wodę, przekąski, jeśli czeka Was dłuższy czas oczekiwania,
- zaplanuj coś miłego dla siebie i dziecka po wizycie – pójdziecie na lody, plac zabaw lub inną drobną przyjemność. Pamiętaj, że jest to **nagroda bezwarunkowa** – niezależnie od tego, czy wizyta przebiegnie szybko i łatwo, czy będzie trudno, obietnica musi zostać spełniona. Jest to nagroda za odbycie wizyty, dbanie o zdrowie, mimo dyskomfortu czy trudnych emocji.

W sytuacjach pilnych nie zawsze da się spokojnie przygotować. Dlatego warto ćwiczyć proste sposoby dbania o swój układ nerwowy na co dzień – ułatwi Ci to reagowanie w nagłych okolicznościach. *

**Więcej wskazówek dla rodzica, jak zadbać o siebie i swój spokój, znajdziesz w Rozdziale 13.*

Co zabrać oprócz dokumentacji medycznej?

- notatki z pytaniami do lekarza,
- dla młodszego dziecka – maskotkę, zabawkę, książeczkę, która pomoże zwiększyć poczucie bezpieczeństwa,
- dla nastolatka – słuchawki, książkę lub coś innego, co pomoże zmniejszyć stres oraz zająć czas w poczekalni.

Wskazówki dla młodszych dzieci

PRZYGOTOWANIE DZIECKA:

- Opowiedz, czego może się spodziewać: „*Pojedziemy do pani doktor, która sprawdzi, jak się czujesz. Porozmawia też z nami o tym, jak dbać o zdrowie.*”
- Wyjaśnij badania w prostych słowach: „*Pan doktor będzie chciał obejrzeć twoje ręce i nogi albo pobrać odrobinę krwi. Może to trochę boleć, ale pomoże nam lepiej zadbać o twoje zdrowie.*”
- Daj dziecku poczucie kontroli: „*Chcesz zabrać swojego misia lub książkę? Będzie ci wtedy różniej.*”

WSPARCIE PSYCHICZNE:

- Krótkie ćwiczenia oddechowe, zabawy paluszkowe, wyliczanki, śpiewanie piosenek pomagają radzić sobie ze stresem. Każde dziecko ma swoje ulubione „uspokajacze”, warto je razem odkrywać, a potem stosować w trudnych sytuacjach.
- Zapewnij dziecko, że będziesz obok przez całą wizytę.
- Pozwól na odczuwanie i wyrażanie wszystkich emocji.

Wskazówki dla nastolatków

SAMODZIELNOŚĆ I ODPOWIEDZIALNOŚĆ:

Na tym etapie wizyta u hematologa czy hospitalizacja nie jest czymś nowym i nieznanym. Jest to element codzienności, który może budzić **niechęć i bunt**. Z rozwojowego punktu widzenia jest wyzwaniem, prowadzącym do budowania niezależności, świadomości choroby i samodzielności w kontaktach z personelem medycznym. Co możesz zrobić na tym etapie, szczególnie gdy dziecko wyraża bunt i niechęć do leczenia?

- Przed wizytą porozmawiaj z dzieckiem **kilka dni** wcześniej – wyjaśnij cel badań, zapytaj o obawy i wątpliwości. To zmniejsza stres i daje poczucie kontroli.



- **Zaangażuj** dziecko w przygotowanie dokumentów i pytań do lekarza (kształtowanie samodzielności).
- W przypadku, gdy pojawia się niechęć do wizyty czy leczenia, postaraj się spokojnie o tym porozmawiać. Zapytaj o przyczynę oporu – może chodzi o termin wizyty, a może o coś, co mówisz lub robisz w trakcie wizyty? Przypomnij w rzeczowy i troskliwy sposób, jak ważne są regularne wizyty oraz przyjmowanie czynnika. Znormalizuj emocje dziecka – nawet te trudne.
- Pozwól dziecku zadawać pytania lekarzowi i uczestniczyć aktywnie w badaniu. Gdy dziecko mówi, nie przerywaj, nie pośpieszaj, nie komentuj. Jeśli czujesz potrzebę, żeby coś dodać, uzupełnić, to zrób to, gdy dziecko skończy swoją wypowiedź.

WSPARCIE PSYCHICZNE:

- Techniki relaksacyjne, *mindfulness*, joga, muzyka pomagają radzić sobie ze stresem i napięciem.
- Zachęcaj do kontaktu z psychologiem lub grupą wsparcia rówieśników z hemofilią.

Przykładowe zdania, które może powiedzieć rodzic

PRZED WIZYTĄ:

- „*Wyjedziemy wcześniej, żeby spokojnie dojechać i przygotować się do wizyty.*”
- „*Weź swoją książeczkę chorego i wszystkie wyniki badań – dzięki temu lekarz będzie miał więcej informacji.*”
- „*Lekarz chce sprawdzić, jak działa czynnik i czy wszystko jest w porządku.*”
- „*Chcesz coś ze sobą zabrać? Ostatnio słuchałeś muzyki i było ci wtedy różniej.*”

PO WIZYCIE:

- „*Dobrze, że powiedziałeś lekarzowi, co cię boli – to bardzo pomaga w leczeniu.*”
- „*Super, że powiedziałeś o tym bólu w kolanie – to bardzo ważny objaw wylewu.*”

W SYTUACJI NIECHĘCI DO LECZENIA:

- „Rozumiem, że masz dość. Chcesz, żebym ci przypomniała, dlaczego ważna jest ta wizyta?”
- „Wiem, że masz dość rozmów o leczeniu. Jeśli chcesz, mogę ci jeszcze raz krótko przypomnieć, jak działa czynnik – po to, żebyś sobie lepiej to wszystko poukładał?”
- „Pamiętasz, że dzięki regularnemu przyjmowaniu czynnika możesz praktycznie robić to, co inni rówieśnicy?”
- „Rozumiem, że jest ci trudno i masz dosyć. Mogę z tobą posiedzieć i pomartwiemy się razem?”

SYTUACJA KRYZYSOWA:

Co robić, gdy małe dziecko mówi „Nie chcę iść!” tuż przed wizytą.

1. Zatrzymaj się na moment – uspokój siebie, zanim uspokoisz dziecko.
2. Nazwij emocje dziecka: „Widzę, że jesteś przestraszony. To normalne.”
3. Daj poczucie bezpieczeństwa: „Wiem, że się boisz. Będę cały czas z tobą.”
4. Przypomnij prostym językiem, po co idziecie: „Pojedziemy do pani doktor, która pomoże nam zadbać o twoje zdrowie, żebyś mógł się bezpiecznie bawić.”
5. Daj dziecku wybór w drobnej kwestii: „Chcesz zabrać misia czy kolorowankę?”
6. Stosuj zasadę „małych kroków”: „Najpierw ubierzemy buty, a potem wsiądziemy do auta.”
7. Pochwal każdy krok: „Świetnie, że ubrałeś buty, brawo!”
8. Wspomnij o czymś przyjemnym po wizycie: „Po wizycie pójdziemy na lody/plac zabaw.”
9. Pozwól na emocje: płacz, złość czy protest są naturalne. Twoja spokojna obecność daje dziecku poczucie bezpieczeństwa.

SYTUACJA KRYZYSOWA:

Co robić, gdy nastolatek odmawia pójścia na wizytę.

1. Postaraj się zachować spokój i nie eskaluj napięcia: twoje emocje tylko wzmocnią bunt.
2. Nazwij i zaakceptuj emocje: „Rozumiem, że masz dość. To normalne, że czasem nie chce się chodzić na badania.”
3. Wyjaśnij cel wizyty i ustal granice: „Ta wizyta jest ważna, lekarz musi sprawdzić, czy leczenie działa. Bez niej możemy coś przeoczyć.”
4. Daj poczucie kontroli: „Możesz sam powiedzieć lekarzowi, co ci przeszkadza. Jeśli chcesz, ja zacznę rozmowę, a ty dopowiesz, to co chcesz?”
5. Poszukaj kompromisu (daj wybór, ale nie oczekuj natychmiastowej odpowiedzi). „Nie możemy odwołać tej wizyty, bo jest ona bardzo ważna dla twojego zdrowia i bezpieczeństwa. Podczas podróży możemy posłuchać twojej muzyki. A po wizycie zrobimy coś fajnego – mam kilka pomysłów, ale chętnie posłucham, co ty chciałbyś robić. Możemy o tym porozmawiać po wyjściu z gabinetu.”
6. Doceniaj szczerłość: „Dziękuję, że powiedziałeś, jak się czujesz. Teraz lepiej rozumiem, jak jest ci trudno. Pomyślę, co mogę zrobić, żeby następnym razem było ci choć trochę łatwiej.”
7. Zrealizuj zapowiadaną przyjemną aktywność po wizycie.

*Więcej wskazówek o tym, jak rozmawiać z dzieckiem, znajdziesz w Rozdziale 6.



DZIĘKI SKUTECZNYM I BEZPIECZNYM TERAPIOM OSOBY CHORE NA HEMOFILIĘ MOGĄ NORMALNIE ŻYĆ, UCZYĆ SIĘ, PRACOWAĆ I REALIZOWAĆ SWOJE PASJE.

4. JESTEM NOSICIELKĄ, JAKIE MA TO ZNACZENIE DLA MNIE I MOJEGO DZIECKA?



Jak dziedziczy się hemofilia?

Hemofilia to **choroba genetyczna**, z którą dziecko się rodzi – nie można się nią „zarazić”. Dziedziczy się ją w sposób **recesywny i związany z chromosomem X**.

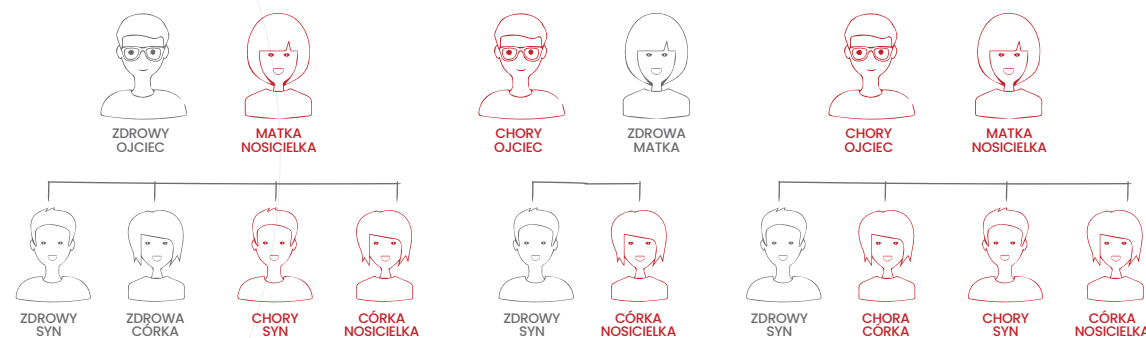
- **Chłopcy (XY)** mają tylko jeden chromosom X. Jeśli odziedziczą od mamy gen z mutacją, **zachorują na hemofilię**.
- **Dziewczynki (XX)** mają dwa chromosomy X, więc zwykle jeden zdrowy gen chroni je przed objawami. W takiej sytuacji dziewczynka lub kobieta jest **nosicielką hemofilii**.

U większości nosicieli aktywność czynnika VIII lub IX jest wystarczająca, dlatego **nie mają objawów choroby**. Jednak u części kobiet poziom czynnika może być obniżony lub graniczny, co prowadzi do wystąpienia łagodnych **objawów hemofilii**, np.:

- łatwiejszego powstawania siniaków,
- przedłużonych lub obfitych krwawień miesiączkowych,
- dłuższego krwawienia po drobnych zabiegach.

Dlaczego niektóre nosicielki mają objawy?

Już na wczesnym etapie rozwoju w każdej komórce kobiety następuje losowe **wyłączenie jednego z chromosomów X**. Jeśli częściej pozostaje aktywny chromosom z mutacją, poziom czynnika VIII lub IX we krwi może być niższy i wtedy mogą pojawić się objawy hemofilii. Rzadziej hemofilia u kobiet może wynikać z innych przyczyn, takich jak: złożone wady genetyczne lub dziedziczenia genu od obojga rodziców – gdy ojciec choruje na hemofilię, a matka jest nosicielką. W takiej sytuacji córka może odziedziczyć dwa nieprawidłowe geny i mieć pełnoobjawową hemofilię.



Jakie są szanse, że moje dziecko będzie miało hemofilię?

JEŚLI OJCIEC MA HEMOFILIĘ:

- wszyscy jego synowie będą zdrowi,
- wszystkie jego córki będą nosicielkami genu hemofilii.

JEŚLI MATKA JEST NOSICIELKĄ:

Przy każdej ciąży istnieje:

- 50% szans, że syn urodzi się zdrowy,
- 50% szans, że syn będzie miał hemofilię,
- 50% szans, że córka będzie nosicielką,
- 50% szans, że córka będzie całkowicie zdrowa.

Każda ciąża jest niezależna – urodzenie dziecka z hemofilią nie zmienia ryzyka w kolejnych ciążach.

Czy nosicielka powinna zrezygnować z macierzyństwa?

Nosicielki nie muszą zrezygnować z macierzyństwa – ważne jest jednak dobre przygotowanie do ciąży i porodu, a także świadomość, że choroba może wyglądać u każdego człowieka inaczej. Dzięki skutecznym i bezpiecznym terapiom osoby chore na hemofilię mogą normalnie żyć, uczyć się, pracować i realizować swoje pasje.

Określenie płci dziecka jest dziś możliwe już w I trymestrze ciąży.

- W przypadku córek – choć u córek ryzyko wystąpienia ciężkich objawów hemofilii jest niewielkie, wskazane jest przeprowadzenie wczesnej diagnostyki nosicielstwa, co pozwala przygotować pacjentkę i jej rodzinę na wyzwania związane z okresem dojrzewania i dorosłości.
- W przypadku syna – ryzyko hemofilii wynosi 50%. Warto wtedy zasięgnąć porady hematologa i ginekologa co do miejsca i sposobu porodu.

Poród najlepiej planować w szpitalu współpracującym z ośrodkiem hematologicznym, aby w razie potrzeby zapewnić dostęp do specjalistycznej diagnostyki i koncentratów czynników krzepnięcia.

Możliwe są zarówno porody drogami natury, jak i cięcie cesarskie. Przeciwwskazane są natomiast porody zabiegowe (np. z użyciem kleszczy, próżniociągu) oraz niektóre inwazyjne procedury diagnostyczne u płodu.

Gdzie szukać wsparcia?

Nosicielstwo i wychowywanie dziecka z hemofilią to wyzwanie – ale rodzina nie musi być w tym sama. Pomoc można znaleźć w:

- ośrodkach leczenia hemofilii,
- grupach wsparcia i forach rodziców, gdzie dzielone są doświadczenia i praktyczne wskazówki,
- organizacjach pacjenckich.



PSYCHOLOG RADZI:

Jak poradzić sobie z poczuciem winy?

Wiedza na temat specyfiki hemofilii, sposobu jej dziedziczenia może być dla matek obciążająca emocjonalnie. Wiele z nich, dowiadując się, że są nosicielkami, odczuwa **smutek, żal, a nawet poczucie winy**. To bardzo naturalne emocje, gdyż dla większości rodziców zdrowie dziecka jest wartością nadrzędną. Najważniejsze jest to, aby pamiętać, iż **hemofilia nie jest niczyją winą**. To, jakie geny przekazujemy, jest częścią biologii, a nie decyzji czy zaniedbań. W momencie diagnozy (i później) rodzina często boryka się z różnymi trudnymi emocjami, o czym szerzej wspomnimy w kolejnym rozdziale. Nie masz wpływu na pojawianie się tych emocji, ale możesz zrobić kilka rzeczy w innych obszarach, które pomogą Ci odzyskać równowagę psychiczną.


Co może Ci pomóc:

- **Daj sobie czas na adaptację** – organizm ludzki posiada naturalne mechanizmy regulacyjne i naprawcze. Dzięki temu jesteśmy w stanie poradzić sobie z najtrudniejszymi kryzysami. Oczywiście wymaga to czasu – akceptacja choroby nie pojawi się od razu, ale w dalszej perspektywie jest to możliwe.
- **Porozmawiaj o swoich trudnościach** – z bliską osobą (partnerem, przyjaciółką), psychologiem. Wypowiedzenie nawet najgłębszych obaw na głos potrafi przynieść ulgę.
- **Poszukaj wsparcia wśród rodziców dzieci chorych na hemofilię** – kontakt z ludźmi, którzy doświadczyli podobnej sytuacji, dodaje otuchy. Pozwala nabrać przekonania, że nie jest się w tym cierpieniu osamotnionym. Często łatwiej jest przyjąć wsparcie od osób, które z racji podobnej historii, są bardziej wiarygodni i przekonujący.

- **Dbaj o siebie** – radzenie sobie z emocjami wymaga odpowiednich zasobów – jest nim również Twoje zdrowie (psychiczne i fizyczne). Twoje samopoczucie jest równie ważne jak zdrowie Twojego dziecka. Opieka nad dzieckiem z hemofilią wymaga energii i wewnętrznej siły, dlatego warto zadbać o sen, odpoczynek i regenerację. Pamiętaj też, że wszelkimi prozdrowotnymi działaniami, jakie podejmujesz wobec siebie, modelujesz odpowiednie zachowania i nawyki u dziecka.
- **Opieraj się na faktach** – skup się na tym, że dziś dzieci z hemofilią mogą biegać, uczyć się, rozwijać pasje i cieszyć się życiem.

PAMIĘTAJ!

Bycie nosicielką to tylko jedna z informacji o Tobie, nie definiuje Cię jako mamy. Tak jak hemofilia nie definiuje Twojego dziecka. Starasz się być najlepszą mamą dla swojego dziecka – kochasz je i wspierasz na co dzień, jest to najważniejsze dla każdego dziecka.



UMIĘLIWIENIE DZIECKU ODCZUWANIA
I WYRAŻANIA WSZYSTKICH EMOCJI
JEST PODSTAWĄ DO PRAWIDŁOWEGO ROZWOJU
I ZACHOWANIA ZDROWIA PSYCHICZNEGO.

5. JAK ZMIENI SIĘ NASZE DOTYCHCZASOWE ŻYCIE?



Po diagnozie – jak sobie radzić?

Hemofilia jest chorobą przewlekłą, chociaż choruje jedna osoba (czasem jest ich więcej w rodzinie), to skutki zmagania się z chorobą są odczuwalne dla **wszystkich członków rodziny**. Już od chwili diagnozy rodzice doświadczają różnych trudnych emocji, które nierzadko są **przytłaczające**, np. lęk i niepokój o zdrowie dziecka, o jego przyszłość, stres związany z hospitalizacjami, koniecznością podawania czynnika krzepnięcia, poddawania dziecka bolesnym procedurom medycznym. Choć z czasem codzienność może stać się bardziej przewidywalna, na początku wiele rzeczy budzi niepewność. Warto pamiętać, że **nie jesteś w tym sama/sam** – te uczucia to **normalna** reakcja na sytuację, która wymaga od Ciebie ogromnej troski, odwagi i cierpliwości.

Diagnoza to również konieczność wprowadzenia wielu zmian w codziennym funkcjonowaniu rodziny, uwzględniających na przykład częste hospitalizacje, co również wpływa na wszystkich jej członków. Te trudne emocje, zmiany, rozłąki mogą prowadzić do występowania kryzysów, konfliktów i nieporozumień. W tym wszystkim **relacje** między członkami rodziny stają się fundamentem, na którym opiera się zarówno wsparcie dla dziecka, jak i równowaga emocjonalna całego domu. Choroba testuje bliskość, komunikację i wzajemne zrozumienie. I choć może być źródłem stresu i napięć, może też – paradoksalnie – stać się okazją do pogłębienia więzi i odkrycia, jak silna i wartościowa potrafi być rodzina.

Rodzice – źródło wsparcia i poczucia bezpieczeństwa

Choroba w naturalny sposób sprawia, iż wokół chorego dziecka koncentruje się większość uwagi. Szczególnie bezpośrednio po diagnozie i w pierwszych tygodniach, miesiącach leczenia. Warto jednak bardzo wyraźnie podkreślić, że **Wy – Rodzice** jesteście równie ważni. To właśnie Wy stanowicie źródło poczucia bezpieczeństwa dla swojego dziecka (dzieci).

Możecie być dla niego realnym wsparciem, wzorcem do naśladowania (np. w nauce radzenia sobie z emocjami), towarzyszem rozmów, zabaw, powiernikiem tajemnic. W praktyce często stajecie się także odbiorcami trudnych emocji dziecka – przykrych słów, wybuchów złości, rozpacz, smutku czy frustracji. Towarzyszenie dziecku w takich momentach jest **kluczowe** dla jego poczucia bezpieczeństwa oraz kształtującego się poczucia własnej wartości. Umożliwienie dziecku odczuwania i wyrażania wszystkich emocji jest podstawą do prawidłowego rozwoju i zachowania zdrowia psychicznego. Ponieważ stanowi to ogromne wyzwanie dla rodziców, ważne jest to, abyście się wzajemnie w tym wspierali. A jeśli jesteście samodzielnym rodzicem, pamiętaj o tym, żeby szukać wsparcia w innych bliskich dorosłych (rodzinie, przyjaciółach, znajomych, rodzicach innych chorych dzieci).

Rodzeństwo – czyli każdy w rodzinie jest ważny

Sytuacja dodatkowo się komplikuje, gdy dziecko chore na hemofilię ma zdrowe rodzeństwo. Oczywiście posiadanie rodzeństwa może być **cennym zasobem i źródłem wsparcia**. Dzieci, które dorastają w rodzinie, w której jedno z nich zmagają się z przewlekłą chorobą, rozwijają empatię, odpowiedzialność i więzi, które będą miały wpływ na ich późniejsze życie. Jednak w codziennym natłoku obowiązków domowych, zawodowych, zajęć szkolnych, wizyt w szpitalu i innych wyzwań, potrzeby zdrowego dziecka mogą zostać pominięte. Zdarza się, że rodzice, koncentrując się głównie na opiece nad chorym dzieckiem, nie mają wystarczająco dużo czasu ani energii na to, by w pełni zaspokoić potrzeby zdrowego rodzeństwa. W takim przypadku warto pamiętać, że dziecko zdrowe również ma swoje potrzeby emocjonalne i może poczuć się odsunięte, unieważnione. Co więcej może pojawić się uczucie **zazdrości** o chorobę, zwłaszcza jeśli chory brat często opuszcza zajęcia szkolne, jest ochraniający i wyręczany w najdrobniejszych czynnościach. Może to również prowadzić do nieporozumień i poczucia, że zdrowe dziecko jest „niedostrzegane”, a chory członek rodziny jest traktowany w szczególny sposób. Choć te przywileje mają na celu ułatwienie funkcjonowania choremu dziecku, warto być świadomym, że mogą budzić u rodzeństwa poczucie niesprawiedliwości.

A zatem bardzo ważne jest, aby każdy rodzic przyjrzał się temu, w jaki sposób podchodzi do choroby swojego dziecka, jakie postawy przyjmuje – czy jest to **postawa akceptująca**, czy nadmiernie wymagająca, nadopiekuńcza? Najbardziej optymalną i zapewniającą rozwój

jest postawa akceptująca, która polega na przyjęciu dziecka takim, jakie jest. Taka postawa buduje w dziecku poczucie bezpieczeństwa i zadowolenia z siebie, co pomaga mu znieść trud i ograniczenia związane z chorobą. **Postawa nadopiekuńcza** prowadzi do nadmiernej ochrony dziecka, do wyręczania go we wszystkim, pozbawia rozwojowej możliwości radzenia sobie z nawet niewielkimi wyzwaniami (np. odniesienie naczyń do kuchni po posiłku, rozpakowanie zmywarki). To nie tylko utrudnia dziecku rozwój, ale także negatywnie wpływa na relacje między rodzeństwem. Zdrowe dziecko może poczuć się niesprawiedliwie traktowane i nie rozumieć, dlaczego jedno z dzieci ma przywileje, podczas gdy drugie musi radzić sobie z codziennymi obowiązkami. To poczucie nierówności często prowadzi do napięć, niezrozumienia i zazdrości, co utrudnia budowanie zdrowych, wspierających więzi między rodzeństwem.

Dlatego, mimo ogromnych trudności, **staraj się dostrzegać potrzeby wszystkich dzieci**. Nawet krótki, ale regularny czas, który spędzimy z dzieckiem zdrowym – wspólne posiłki, krótkie spacerki, rozmowy, zabawy – pomogą zbudować silne poczucie więzi. Pamiętaj, że **liczy się jakość a nie ilość** spędzanego czasu z dzieckiem. Bardziej wartościowa i budująca dla relacji będzie 15 minutowa zabawa czy rozmowa, podczas której poświęcisz swojemu dziecku 100% swojej uwagi, niż kilkugodzinne „przymusowe” siedzenie obok siebie, bez rzeczywistego kontaktu (np. z telefonem w ręku).

Komunikacja w rodzinie

Kolejną kwestią jest **otwartość i uważna komunikacja**. Ważne jest, by nie tylko z dzieckiem chorym, ale i z rodzeństwem, rozmawiać o uczuciach i obawach związanych z chorobą. Dzieci zdrowe, chociaż nie przeżywają choroby w taki sam sposób, też mają swoje lęki i wątpliwości, o których warto na bieżąco rozmawiać. Rodzeństwo może wspierać się nawzajem – we wspólnej zabawie, codziennych obowiązkach, rozmowie. Zadbaj o to, aby nie obarczać dzieci nadmiernie. Zdrowe rodzeństwo nie powinno przejmować roli rodzica



i pełnić funkcji opiekuńczej dla młodszych dzieci, angażuj je więc z umiarem. Zwróć uwagę też na to, czy nie traktujesz starszego dziecka jak powiernika – **nie obciążaj go** swoimi problemami. Masz prawo czuć się zestresowany, zmęczony i bezradny, ale rolą dziecka nie jest pocieszenie rodzica czy regulowanie jego emocji – w tym celu skorzystaj z pomocy innego dorosłego – partnera, przyjaciela, czy terapeuty. Możesz z dziećmi dzielić się swoimi emocjami, ale zadbaj o to, aby nie okazywać ich w obarczający sposób – dzieci są bardzo wrażliwe na atmosferę emocjonalną w domu, wyczuwają napięcia, jeśli dodatkowo usłyszą komunikat bezradnego i bezsilnego rodzica, mogą poczuć się winne tej sytuacji.

PRZYKŁAD:

Zamiast mówić: „Już mam wszystkiego dosyć, jeszcze ty mi dokładasz problemów swoim marudzeniem!”

Powiedz: „Dzisiaj miałam/miałem ciężki dzień i trudno mi jest wysłuchać teraz, co do mnie mówisz. Daj mi chwilę, jak odpocznę, to wrócimy do rozmowy”.

Dbając natomiast o dobrą relację pomiędzy rodzeństwem, **unikaj porównywania** dzieci do siebie – jest to niestety często stosowane przez dorosłych jako forma „motywowania” do zmiany. Jeśli będziemy stawiać jedno dziecko za przykład, a drugie krytykować, to nie tylko przyczynimy się do obniżenia poczucia własnej wartości u dziecka, ale też niepotrzebnie zwrócimy dzieci przeciwko sobie. Jeśli chcesz, coś konkretnego uzyskać od dziecka, powiedz mu wprost o swoich oczekiwaniach, nie motywuj go poprzez zawstydzanie czy porównywanie.

PRZYKŁAD:

Zamiast mówić: „Mógłbyś w końcu zacząć więcej czytać, zobacz, Twój brat, mimo że jest chory, codziennie czyta!”

Powiedz: „Myślę, że byłoby fajnie, gdybyś codziennie przeczytał fragment książki. Możemy razem wybrać coś interesującego? Może na początek jakiś komiks?”

PODSUMOWANIE 7 KLUCZOWYCH ZASAD:

- 1 Emocje wszystkich członków rodziny są ważne.
- 2 Znajdź czas na spędzanie czasu z każdym dzieckiem osobno.
- 3 Nie porównuj dzieci między sobą.
- 4 Mów o swoich emocjach, ale nie obarczaj nimi dziecka.
- 5 Wspieraj samodzielność chorego dziecka – nie wyręczaj nadmiernie.
- 6 Zachęcaj rodzeństwo do współpracy, ale nie powierzaj mu roli opiekuna.
- 7 Szukaj wsparcia także dla siebie – wśród bliskich, grup wsparcia, specjalistów

WIEDZA MOŻE STANOWIĆ
BARDZO WAŻNY ZASÓB,
ALE JEŚLI NIE BĘDZIE
DOPASOWANA DO DZIECKA,
MOŻE STAĆ SIĘ
NIEPOTRZEBNYM
OBCIĄŻENIEM.



6. DLACZEGO JESTEM INNY?



Hemofilia – cecha czy tożsamość?

Hemofilia jest chorobą na całe życie, dlatego staje się integralną częścią osoby, pewną cechą charakterystyczną, która będzie obecna zawsze. Ale **nie definiuje nikogo w całości**, nie jest najważniejsza, jest jedynie **częścią tożsamości**. Ważne, aby dziecko postrzegало ją właśnie jako pojedynczą cechę, a nie obciążającą etykietę, która kojarzy się z bólem i ograniczeniami. Każdy z nas jest unikalny i wyjątkowy – tożsamość Twojego dziecka również składa się z wielu elementów, na których można budować pozytywną samoocenę i poczucie własnej wartości. Zainteresowania, uzdolnienia, relacje z bliskimi, ulubione zajęcia i aktywności, zabawy, powiedzonka – hemofilia jest tylko jednym z wątków w jego życiu, a nie głównym tematem. Pamiętaj, aby przede wszystkim koncentrować się na tych **pozytywnych stronach**, na tych cechach, które stanowią zasoby i źródło wsparcia w trudnościach. Oczywiście nie można pomijać choroby, udawać, że jej nie ma, ale trzeba zrobić wszystko, aby w dziecku **zbudować postawę akceptującą**, która będzie sprzyjać zdrowiu psychicznemu i fizycznemu.

***Badania naukowe oraz doświadczenia wielu rodzin pokazują, że osoby akceptujące swoją chorobę zazwyczaj lepiej sobie z nią radzą – potrafią skuteczniej współpracować z lekarzami, rozumieją swoje potrzeby, a funkcjonowanie ich ciała staje się dla nich bardziej zrozumiałe i przewidywalne.**

Akceptacja – jak ją budować?

Jak uczyć dziecko akceptacji? Dzieci uczą się od dorosłych przez **obserwację i naśladowanie**. A więc dziecko nauczy się postawy wobec własnej choroby właśnie od Ciebie. Jeśli jako Rodzic pogodzisz się z faktem, że dziecko choruje, a także poradzisz sobie z początkowym szokiem, żalem, smutkiem, rozczarowaniem i innymi bardzo trudnymi emocjami, któ-

re prawdopodobnie wywołała diagnoza, łatwiej będzie Ci wypracować w sobie postawę akceptującą wobec dziecka i jego choroby. Czyli nauczysz się przyjmować dziecko takim, jakie jest, niezależnie od Twoich marzeń, pragnień czy oczekiwań. W ten sposób możesz dać dziecku poczucie bezpieczeństwa i zadowolenia z siebie, co pomoże mu znosić trudy i przykre ograniczenia związane z chorowaniem.

Kiedy zacząć rozmawiać o chorobie?

Oswajanie od najmłodszych lat z chorobą oraz nauka codziennego radzenia sobie z nią są bardzo ważne – zwiększają **poczucie własnej wartości** dziecka i rozwijają umiejętność brania **odpowiedzialności za siebie**. Rodzice często zastanawiają się, kiedy zacząć mówić dziecku o chorobie. Zadają sobie pytania: „Czy moje dziecko nie jest na to jeszcze za małe?” „Może niepotrzebnie się wystraszy i będzie odczuwało jeszcze większy lęk przed pobytami w szpitalu?” Są to bardzo naturalne wątpliwości i najczęściej wynikają z troski o dziecko. Może będzie Ci łatwiej, jeśli potraktujesz rozmowę o chorobie jako okazję do spędzenia z dzieckiem wartościowych chwil i przekazania mu ważnych informacji dotyczących dbania o siebie i swoje bezpieczeństwo?

Jak rozmawiać?

Pamiętaj, że wszystkie informacje związane z chorobą powinny służyć **konstruktywnemu radzeniu** sobie z nią, wspierać współpracę w leczeniu oraz przeciwdziałać powikłaniom. A zatem jeśli rozmowa ma być wspierająca, uczyć akceptacji i budować bezpieczeństwo, nie może wzbudzać lęku ani przytłaczać.

Komunikat musi być **dostosowany do wieku** dziecka, poziomu rozwoju funkcji poznawczych oraz zapotrzebowania na informacje. Wiedza może stanowić bardzo ważny zasób, ale jeśli nie będzie dopasowana do dziecka, może stać się niepotrzebnym obciążeniem.

Dlatego bardzo ważne jest, aby **nigdy nie odmawiać dziecku rozmowy!** Jeśli dziecko zada pytanie, to znaczy, że jest gotowe, aby usłyszeć odpowiedź. Często rodzice unikają tematów, które sami oceniają jako trudne, budzące nieprzyjemne emocje, przykre wspomnienia lub pesymistyczne myśli dotyczące zdrowia dziecka, jego przyszłości. Zakładają, że skoro im jest trudno o tym myśleć, to może z korzyścią dla dziecka będzie unikanie tematów, które

potencjalnie mogą na przykład wywołać lzy. Tymczasem milczenie może rodzić więcej niepokojów niż szczerą, dostosowaną do dziecka odpowiedź.

Dzieci potrafią zauważać emocje rodziców i reagować na nie. Jeśli Twoje dziecko zobaczy, że unikasz rozmów o hemofilii, jesteś niespokojny/a, zdenerwowany/a, może to odebrać jako sygnał, że **o chorobie nie wolno rozmawiać**. W ten sposób w rodzinie powstanie temat tabu – coś, o czym lepiej nie rozmawiać, bo wywołuje trudne emocje. Nie będzie to sprzyjać rozwijaniu akceptacji choroby u dziecka. Co więcej, może nasilić lęk i niepokój, a w efekcie doprowadzić do buntu wobec choroby na późniejszych etapach rozwojowych.

Postaraj się odpowiedzieć na wszystkie pytania. **Używaj prostego języka**, dostosuj komunikat do wieku. Mów spokojnie i cierpliwie. Nie zbywaj dziecka zdaniem typu: „nie zawracaj mi teraz głowy”, „już o tym rozmawialiśmy”, „jak będziesz duży, to zrozumiesz”. Takie odpowiedzi mogą sprawić, że dziecko poczuje się zlekceważone lub zawstydzone swoją ciekawością.

Jeśli dziecko zadaje pytanie w nieodpowiednim momencie, kiedy jesteś w trakcie robienia czegoś lub jesteś zmęczony/a (do czego masz prawo), po prostu **przełóż rozmowę na później**. Powiedz: „To, o co pytasz jest bardzo ważne, ale w tej chwili muszę dokończyć pracę. Jak tylko skończę, to przyjdę do Ciebie i porozmawiamy”. **Pamiętaj, aby wrócić do tematu** – to buduje zaufanie i bliskość między wami.

Nie musisz znać wszystkich odpowiedzi. Jesteś rodzicem i na pewno chcesz dowiedzieć się jak najwięcej o chorobie dziecka, ale zwłaszcza na początku możesz poczuć przytłoczenie nadmiarem informacji. To zupełnie naturalne, jeśli czegoś nie wiesz lub nie masz pewności, jakiej odpowiedzi udzielić. Postaw na szczerą komunikację i przyznaj, jeśli czegoś nie wiesz. Powiedz dziecku, że potrzebujesz trochę czasu, aby się przygotować i koniecznie wróć do rozmowy.

Możesz powiedzieć: „Fajnie, że o to spytałeś. Niestety w tej chwili tego nie wiem. Sprawdzę i przyjdę Ci powiedzieć”.

Poproś o wsparcie lekarza hematologa, pielęgniarkę, psychologa niech oni rozwieją wątpliwości dziecka.

Możesz wtedy powiedzieć: „Nie wiem. Zapytam lekarza o to i odpowiem Ci, gdy już będę wiedział/a”. Szczerość i otwartość w takich sytuacjach budują zaufanie między Tobą a dzieckiem i zachęcają je do rozmowy z Tobą w przyszłości.

Taki sposób komunikacji uczy dziecko, że nie musi wszystkiego wiedzieć i że naturalne jest poszukiwanie informacji, uczenie się. Poza tym pokazuje dziecku, że przyznanie się do niewiedzy jest lepsze niż podawanie niesprawdzonych, nieprecyzyjnych odpowiedzi, które mogą wprowadzić w błąd i wywołać niepokój zamiast poczucia bezpieczeństwa.

Zadbaj o **dobrze warunki rozmowy** – wybierz ciche, spokojne miejsce. Postaraj się o to, aby być spokojnym i uważnym. Nie śpiesz się, nie zerkaj na telefon, nie wykonuj w tym czasie innych czynności (np. nie gotuj obiadu, nie odpisuj na maila).

Podawanie czynnika i hospitalizacje – jak sobie radzić?

Rozmowy o chorobie to jedno. Regularne podawanie czynnika czy częste hospitalizacje to kolejne wyzwania, w których ogromne znaczenie mają komunikacja i sposób reagowania rodzica. Są to sytuacje, które na stałe wpisują się w życie rodzin z dzieckiem chorym na hemofilię. Dla dziecka mogą wiązać się z lękiem, bólem czy poczuciem utraty kontroli, a dla rodzica – ze stresem i bezradnością wobec trudnych emocji – zarówno dziecka, jak i własnych. Właśnie dlatego tak ważne stają się: sposób mówienia, reakcje rodzica i umiejętność stworzenia atmosfery bezpieczeństwa. To one decydują o tym, czy leczenie stanie się obowiązkiem do udźwignięcia, czy źródłem dodatkowych napięć.

Aby zachęcić dziecko do współpracy warto podczas podawania czynnika **spokojnie tłumaczyć** kolejne kroki, dać możliwość dokonania **małych wyborów** (np. jeśli to możliwe niech zdecyduje, w którą rękę będzie podany czynnik, czy chce liczyć do trzech zanim zrobicie wkłucie).

Jeśli chcesz dziecko pochwalić, to skup się na konkretnym zachowaniu – „super współpracowałaś”, „udało ci się spokojnie oddychać, mimo że się bałaś”, „dobrze, że powiedziałaś mi, czego się boisz”. Takie komunikaty wzmacniają adaptacyjne zachowania (np. współpracę, czy spokojne oddychanie) oraz dają przestrzeń do odczuwania i wyrażania wszystkich emocji (np. lęku, obaw).

Często rodzice mówią dziecku przed jakąś stresującą sytuacją – „bądź dzielny” – i mają wtedy na myśli właśnie brak łez, smutku, lęku czy złości. Zwykle kryje się za tym troska i chęć dodania otuchy, ale w praktyce dziecko może usłyszeć w tym komunikat: „nie wolno ci płakać ani się bać”. A przecież łzy, lęk czy złość są w takich sytuacjach czymś naturalnym. „Bycie dzielnym” nie oznacza braku trudnych emocji, ale to, że ktoś mimo strachu, potrafi współpracować w danej sytuacji. **Akceptacja uczuć** i wspólne poszukiwanie skutecznych strategii radzenia sobie ze stresem buduje poczucie bezpieczeństwa i uczy adaptacyjnego podejścia do trudnych sytuacji.

Sprawdzonymi, potwierdzonymi naukowo sposobami radzenia sobie z napięciami są **techniki oddechowate**. Warto uczyć dziecko takich prostych strategii, z których będzie mogło skorzystać w różnych trudnych sytuacjach. Na przykład możesz wspólnie z dzieckiem wykonać trzy spokojne, głębokie oddechy, bawić się w zdmuchiwanie świeczki, nadmuchiwanie balonika, puszczanie baniek, utrzymywanie w powietrzu piórka za pomocą wydychanego powietrza, ściskanie małej piłeczki czy gniotka. Takie zabawy nie tylko rozładują napięcie, ale też uczą dziecko samodzielnej regulacji emocji. Poza tym, są fajnym sposobem na spędzanie razem czasu, również ze zdrowym rodzeństwem, które też potrzebuje uwagi i wsparcia.

Oprócz tego zawsze postaraj się **dostrzec i uznać emocje dziecka**, mówiąc: „Widzę, że się boisz, to normalne w tej sytuacji. Jestem obok i razem sobie poradzimy”. Dzięki temu pokażesz, że odczuwanie lęku jest naturalne, zrozumiałe i akceptowane. A dziecko nauczy się rozpoznawać i nazywać emocje, nawet te trudne i niekomfortowe, dzięki czemu będzie sobie łatwiej z nimi radzić w przyszłości.

Czy wiesz, że wyniki najnowszych badań pokazują, iż dzieci, które podczas zakładania wenflonu miały odwróconą uwagę, na przykład poprzez ściskanie małej piłeczki albo dmuchanie w wiatraczek, lepiej znosiły całą procedurę? Zaangażowanie dziecka w czynność, która działa na kilka zmysłów, pozwala przenieść uwagę dziecka z bólu na przyjemniejsze doświadczenie, zmniejszając w ten sposób odczuwany ból.

Jak rozmawiać z dzieckiem w zależności od wieku?

W dalszej części poradnika przeczytasz o tym, jak rozmawiać z dzieckiem o chorobie i trudnościach w zależności od okresu rozwojowego, w jakim dziecko się znajduje. Znajdziesz konkretne wskazówki i przykłady zdań, które możesz wykorzystać w rozmowie.



0-1 LATA Okres niemowlęcy

CEL: Na tym etapie rozwojowym dziecko nie rozumie istoty choroby, a rzeczywistość głównie odbiera poprzez **zmysły** – wzroku, dotyku, słuchu. Jest też wyjątkowo wrażliwe na emocje dorosłych, może przejąć ich lęk, ale też uspokoić się w obecności spokojnego rodzica. Dlatego głównym zadaniem rodziców na tym etapie jest zapewnienie dziecku **poczucia bezpieczeństwa** oraz **uważne i empatyczne** odpowiadanie na wszelkie sygnały, jakie wysyła dziecko.

Stwórz **bezpieczną i przewidywalną** atmosferę podczas podawania czynnika. Na wszelkie przejawy bólu, dyskomfortu czy niepokoju u dziecka reaguj spokojem i cierpliwością. Dziecko nie rozumie jeszcze słów, ale zwraca uwagę na **ton głosu, fizyczną bliskość** oraz **Twoje emocje**.

Zadbaj o swój komfort psychiczny, korzystaj z dostępnych źródeł wsparcia, a jeśli trzeba, zgłoś się po profesjonalną pomoc.

JAK MÓWIĆ I CO ROBIĆ:

- Stosuj techniki uspokajania malucha takie jak – spokojne mówienie, śpiewanie, nucenie, przytulanie, głaskanie, kołysanie.
- Mów spokojnym głosem: „*Za chwilę przestanie boleć*”, „*Jestem przy tobie*”, „*Zaraz podamy lekarstwo*”, „*Bardzo cię Kocham*”.
- Przyzwyczaj dziecko do maskotki, zabawki, poduszeczki, która będzie zawsze mu towarzyszyła, kojarzyła się z domem, zasypianiem, zabawą i będzie źródłem ukojenia również podczas pobytów w szpitalu.



2-3 LATA: Wczesne dzieciństwo

CEL: Wsparcie dziecka w trudnych emocjach, zapewnienie **poczucia bezpieczeństwa**. Warto pamiętać, że mózg dziecka wciąż się rozwija. Obszary odpowiedzialne za kontrolę emocji i logiczne myślenie dojrzewają dopiero w wieku nastoletnim. Dlatego płacz, bunt czy silny lęk nie są oznaką „braku odwagi” czy „bycia niegrzecznym”, ale naturalną reakcją organizmu, adekwatną do etapu rozwojowego. Rolą rodzica jest pomóc dziecku nazwać to, co czuje i być obok, dopóki emocje nie opadną. W ten sposób dziecko uczy się **zdrowego regulowania emocji** oraz nabywa przekonania, że **wszystkie emocje są ważne**. Na tym etapie dzieci nadal głównie poznają i odbierają rzeczywistość za pomocą zmysłów. Rozwój poznawczy nie pozwala im na rozumienie choroby. Nie posiadają też umiejętności rozumowania przyczynowo-skutkowego, więc nie możemy im w pełni wyjaśnić istoty hemofilii, wytłumaczyć konieczności pobytów w szpitalu, czy regularnych iniekcji. Na tym etapie wystarczą proste komunikaty – „*musimy zrobić zastrzyk, żebyś się lepiej czuł*”, albo „*żeby krew była zdrowa*”, itp.

Rodzic nadal jest głównym źródłem wsparcia i wiedzy na temat choroby oraz tego, w jaki sposób radzić sobie z bólem i trudnymi emocjami. Dlatego edukacja rodzica, korzystanie z dostępnego wsparcia jest kluczowe również na tym etapie.

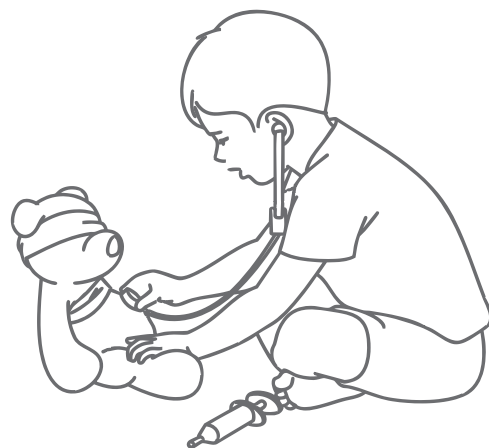
Zachęcaj dziecko do aktywnego uczestnictwa w leczeniu. Baw się z dzieckiem w pobieranie krwi, podawanie czynnika „na niby”, pozwalaj dotykać różnych medycznych akcesoriów i odpowiadaj na wszystkie pytania. Celem komunikowania o chorobie na tym etapie jest stworzenie warunków sprzyjających poczuciu bezpieczeństwa oraz budowaniu pozytywnych doświadczeń związanych z opieką medyczną.

JAK MÓWIĆ I CO ROBIĆ:

- Używaj prostych słów, krótkich zdań: „*Idziemy do lekarza*”, „*Będę cały czas z Tobą*”, „*Dostaniesz lekarstwo, żebyś był zdrowy*”.



- Nie tłumacz jeszcze, czym jest hemofilia i na czym polega – skup się na zapewnieniu dziecku poczucia bezpieczeństwa. Mów spokojnym głosem, nie wzbudzaj w dziecku lęku czy zdenerwowania.
- Nie mów dziecku, że nie będzie bolało, jeśli wiesz, że będzie inaczej. Powiedz na przykład: „*Możesz poczuć ukłucie, ale będę cały czas z Tobą*”.
- Oddaj dziecku część sprawstwa, pozwól wybrać plasterk lub zabawkę, która będzie mu towarzyszyć podczas podania czynnika.
- Staraj się, by zabiegi i wizyty nie kojarzyły się z lękiem – na co dzień baw się z dzieckiem w leczenie zabawek, np. miś idzie do lekarza i dostaje zastrzyk (można użyć zabawkowej strzykawki i prawdziwego plastra).
- Podczas takiej zabawy mów do misia spokojnym głosem, dodawaj mu otuchy – w ten sposób pokażesz dziecku, że wizyta u lekarza może przebiegać w spokojnej, bezpiecznej atmosferze. Ten sam miś może potem towarzyszyć dziecku w wizytach u lekarza, w szpitalu.
- Podczas zabiegów możesz uspokajać dziecko, opowiadając historyjki, nucząc piosenki lub delikatnie je dotykając – np. masując plecki, bawiąc się w tzw. zabawy paluszkowe typu „idzie kominiarz pod drabinie”.
- Koniecznie pochwal dziecko po wszystkim, nawet jeśli było bardzo trudno – „*Dziękuję, że tak super trzymałeś rękę*”, „*Świetna robota!*”, „*Bardzo mi dziś pomogłeś i razem nam się udało podać lekarstwo*”.
- Pamiętaj, aby nie unieważniać emocji dziecka. Nie mów: „*No widzisz, tak płakaleś a nic się nie stało*”. W tym zdaniu pokazujemy dziecku, że tży są czymś niewłaściwym, a jego emocje były nieadekwatne i niepotrzebne.
- Możecie razem wymyślić swoje śmieszne określenie na czynnik czy hemofilię, co będzie pomagało ośwoić chorobę i leczenie.



4–6 LAT: Wiek przedszkolny

CEL: Oswajanie z chorobą (podawaniem czynnika, informowaniem innych o hemofilii). Dzieci w tym wieku nadal nie posługują się myśleniem przyczynowo-skutkowym, nie są w stanie również zrozumieć, na czym polega hemofilia. Często interpretują rzeczywistość w **sposób magiczny** – np. myślą, że iniekcja jest karą za coś: „*Muszę dostać zastrzyk, bo założyłem żółte spodnie*” albo „*...bo nie strzeliłem gola*” albo „*... bo byłem niegrzeczny*”.

Dlatego lepsze od edukacji na temat istoty choroby będzie **dalsze oswajanie** z podawaniem czynnika, sprzętem medycznym, którego możemy używać do zabawy (plastry, waciki, itp.), wykorzystywanie książeczek obrazkowych, komiksów o hemofilii dostosowanych do wieku.

Dziecko na tym etapie rozwojowym powinno wiedzieć i umieć powiedzieć, że jest chore na hemofilię, bez podawania szczegółów. Bardzo ważne jest **angażowanie** dziecka podczas podawania czynnika – może np. wybrać jedno z dwóch miejsc do wkłucia, pomóc przygotować czynnik, nakleić plaster. Można też zachęcić do towarzyszenia i drobnej pomocy rodzeństwu, którego obecność też jest niezmiernie ważna w systemie rodzinnym chorego dziecka.

JAK MÓWIĆ:

- „*Musimy pomóc twojej krwi, żeby przestała lecieć, kiedy się skaleczysz.*”
- Używaj porównań: „*Twoje lekarstwo, to jest trochę jak taki plasterk, który pomaga ranie się zagoić.*”
- Zachęcaj do zadawania pytań. Odpowiadaj spokojnie i cierpliwie. Twoja otwarta postawa będzie zachęcała dziecko do rozmów, zmniejszy też napięcie związane z chorobą.
- Ucz dziecko podstawowych zasady bezpieczeństwa w zabawie. Bardzo ważne jest, aby dziecko od razu zgłaszało rodzicowi skaleczenie, ból, zranienie i inne urazy.



7–11 LAT:

Wczesna szkoła podstawowa

CEL: Rozwijanie zrozumienia choroby i odpowiedzialności za siebie. Dzieci rozumieją już zależność przyczynowo-skutkowe, np. „*jak się zranię, mogę mocno krwawić*”, ale mogą nie rozumieć jeszcze istoty choroby i medycznych szczegółów (np. kaskady krzepnięcia). Kojarzą, że czynnik to taki „korek”, który zatrzymuje krwawienie.

Ucz dziecko o objawach krwawienia, często to powtarzaj. Wyjaśniaj, dlaczego ważne jest, aby zawsze powiedział rodzicowi, opiekunowi, jeśli się uderzy w głowę lub ma inny uraz i dlaczego trzeba szybko podać czynnik. Dziecko czasem nie przyznaje się do urazu, ponieważ nie chce martwić rodziców lub stara się uniknąć bólu związanego z podaniem czynnika.

Nadal zachęcaj dziecko do angażowania się w przygotowanie czynnika, wybór miejsca wkłucia i samodzielne podanie. Motywuj dziecko do **zadawania pytań** personelowi medycznemu, który pomoże rozwiązać wątpliwości dziecka. Pozwoli to zmniejszyć obawy i zapewni mu w ten sposób poczucie wpływu na sytuację, da poczucie skuteczności, zmniejszając bezradność i frustrację wywołane chorobą.

JAK MÓWIĆ:

- „*Masz hemofilię – to znaczy, że twoja krew nie krzepnie tak szybko jak u innych.*” Wyjaśnij dziecku prostymi słowami, na czym polega choroba, używając metafor lub porównań dostosowanych do wieku. Możesz powiedzieć np.: „*Krew to jak taki specjalny płyn, który u Ciebie potrzebuje więcej czasu, żeby zakrzepnąć i przestać lecieć. Dlatego musimy szczególnie o nią dbać.*” Staraj się, aby informacja była jasna, konkretna, nie wywoływała strachu i była przekazana spokojnym głosem.
- Wyjaśnij, jak działa leczenie, np. podanie czynnika krzepnięcia (korzystaj z dostępnych źródeł w Internecie, broszur informacyjnych, skorzystaj z pomocy hematologa, jeśli macie jakieś pytania i wątpliwości). Pokaż dziecku krok po kroku, jak wygląda leczenie – możesz użyć modeli edukacyjnych, zabawek, ilustracji, filmików dostępnych w Internecie. Wyjaśniaj, że lek pomaga „naprawić” krew i chroni przed krwawieniami. Powiedz dziecku, że regularne podawanie czynnika pozwala mu normalnie bawić się i uczestniczyć w codziennych aktywnościach.



- Wspólnie omawiaj, co można robić, a czego unikać (np. niektóre sporty kontaktowe). W porozumieniu z lekarzem prowadzącym ustalcie listę bezpiecznych i ryzykownych aktywności. Zachęcaj dziecko do uczestniczenia w wyborze zajęć – np. zamiast zakazywać, proponuj różne rozwiązania: „*Nie możemy grać w hokeja, ale możemy iść na basen albo pograć w tenisa stołowego.*” W ten sposób dziecko uczy się odpowiedzialności, samoświadomości i zyskuje poczucie sprawczości wobec choroby.

**Więcej na temat aktywności fizycznej przeczytasz w Rozdziale 11.*

- Pomóż dziecku nauczyć się, jak mówić o swojej chorobie innym (nauczycielom, kolegom).

Ćwicz z dzieckiem krótkie, proste zdania: „*Mam hemofilię, dlatego muszę być ostrożny podczas niektórych zabaw i czasem dostać lekarstwo.*” Można też przygotować razem broszurę informacyjną dla nauczycieli lub wychowawców – to ułatwia komunikację i daje dziecku poczucie bezpieczeństwa. *Ten temat obszerniej poruszamy w Rozdziale 9.*

- Ucz dziecko rozpoznawać objawy wylewów (ból, opuchlizna, uczucie ciepła, trudności w zginaniu stawu) oraz zapoznaj z e-dzienniczkiem chorego na hemofilię.

Pokaż, w jaki sposób obserwować ciało i rozpoznawać wczesne sygnały krwawienia. Zachęcaj, aby dziecko zgłaszało każdy niepokojący objaw i tłumacz, dlaczego szybka reakcja jest bardzo ważna. W celu lepszego zobrazowania miejsc, w których występują wylewy, możecie wspólnie stworzyć „mapę ciała”. Wykorzystajcie do tego duży arkusz papieru, obrysujcie ciało dziecka i razem zaznaczcie za pomocą rysunków, naklejek części ciała, które narażone są na wylewy. Możecie też korzystać z aplikacji w telefonie albo notować objawy w elektronicznym dzienniczku chorego na hemofilię.



13–18 LAT:

Okres dojrzewania

CEL: Przekazanie pełnej wiedzy, rozwijanie niezależności. Na tym etapie dzieci są w stanie zrozumieć istotę choroby, rodzaje hemofilii i jej stopnie, proces krzepnięcia, rolę profilaktyki. Ważne jest, aby mieć pewność, co dziecko wie na temat choroby, jak i czy ją rozumie – zadawaj pytania i zachęcaj do zadawania pytań. Nie oceniaj, jeśli dziecko czegoś nie wie, czy nie pamięta!

Nastolatek powinien umieć już **samodzielnie wszystko przygotować i podać sobie czynnik**. Jeśli tego nie potrafi, wspieraj go w nauce i praktyce. Chwal każde podejście, nawet nieudane.

Pomóż zrozumieć jak ważne jest dbanie o własne ciało i zdrowie (szczególnie ważne na tym etapie, kiedy nastolatek może buntować się przeciwko chorobie i podawaniu czynnika).

Pomóż dziecku opracować różne sposoby radzenia sobie z bólem, stresem i napięciem – może to być słuchanie muzyki, stosowanie technik relaksacyjnych (np. oddechowych), uważnościowych (*mindfulness*), ćwiczenia typu joga, pilates. Jeśli tego potrzebuje – skorzystajcie z pomocy psychologa.

JAK MÓWIĆ:

- Omawiaj z nastolatkiem aspekty dorosłego życia z hemofilią: podróże, sport, plany zawodowe.

Rozmawiajcie o tym, jak choroba może wpływać na różne sfery życia dorosłego – np. jakie sporty będą bezpieczne, jak zaplanować wyjazdy, pod kątem dostępności do leczenia, jakie zawody mogą wiązać się z większym ryzykiem urazów. Ważne jest, aby nastolatek nie traktował choroby jako przeszkody czy ograniczenia, ale wiedział, jak dbać o zdrowie w różnych sytuacjach. Zachęcaj do wspólnego opracowywania planów i strategii radzenia sobie w nowych sytuacjach, żeby wzmacniać jego poczucie kontroli i odpowiedzialności.

**Więcej wskazówek na powyższe tematy znajdziesz w Rozdziałach: 11 i 12.*

- Rozmawiaj o odpowiedzialności za leczenie i styl życia, o konsekwencjach wynikających z braku leczenia.

Okres dojrzewania to dobry czas, aby jeszcze raz podkreślić ważność regularnego przyjmowania czynnika i przestrzegania zaleceń lekarza dla zdrowia, bezpieczeństwa, a nawet życia. Wyjaśnij jeszcze raz, z czym wiąże się pominięcie dawki czynnika, ignorowanie objawów zwiastujących wylew, czy też nieprzestrzeganie zasad profilaktyki. Postaraj się mówić o tym w spokojny i rzeczowy sposób, pokazując konkretne przykłady (np. w Internecie), ale bez straszenia czy grożenia. Bardziej chodzi o to, aby nastolatek zrozumiał ważność swoich decyzji i ich realny wpływ na stan zdrowia. Możecie też wspólnie zastanowić nad skutecznymi sposobami przypominania sobie o lekach i regularnych kontrolach stanu zdrowia.

- Wprowadź temat seksualności i relacji – jak i kiedy mówić o chorobie partnerowi. Okres dojrzewania to czas intensywnych przyjaźni, pierwszych miłości i odkrywania własnej seksualności. Rozmowy na ten temat są bardzo ważne dla zdrowia psychoseksualnego każdego nastolatka, chociaż poruszanie ich z własnym dzieckiem może być trudne, bo seksualność jest tematem tabu. Rozmowa w tym obszarze może powodować u rodzica dyskomfort i trudne emocje (np. wstyd, zakłopotanie, niepewność, lęk, bezradność). Warto jednak podjąć ten temat, aby przygotować dziecko do odpowiedzialnych relacji, ochrony swojego zdrowia i partnera oraz szczerzej komunikacji o hemofilii. Treści te wprowadzaj etapami, dostosowując komunikat do wieku i dojrzałości emocjonalnej nastolatka. Podkreśl, że choroba nie powinna blokować tworzenia bliskich relacji ani życia seksualnego, ale wymaga świadomości i odpowiedzialnego podejścia. Pokaż, że szczerowość w rozmowach z partnerem jest ważną wartością – Twoja postawa będzie tu dla dziecka przykładem.

Jeśli nie wiesz, jak zacząć, zerknij na poniższą wskazówkę:

Przygotuj się do rozmowy, porządkując swoją wiedzę i zastanawiając się, jakie wartości chcesz przekazać dziecku. Warto też sięgnąć po sprawdzone materiały edukacyjne lub skonsultować się ze specjalistą, aby czuć się spokojniej i pewniej w tym temacie.

- Zachęcaj do kontaktu z innymi młodymi z hemofilią (grupy wsparcia, obozy). Spotkania z rówieśnikami, którzy również żyją z hemofilią, pomagają nastolatkowi zobaczyć, że nie jest sam. Poznanie historii innych młodych osób uczy radzenia sobie z trudnościami, daje poczucie przynależności i normalizuje doświadczenie choroby. Zachęcaj do udziału w grupach wsparcia, wyjazdach edukacyjnych i obozach, gdzie młodzi ludzie z hemofilią mogą dzielić się doświadczeniami i zdobywać praktyczne umiejętności związane z codziennym życiem i leczeniem.



PRAKTYCZNE WSKAZÓWKI:

CO MÓWIĆ, A CZEGO UNIKAĆ – PRZYKŁADY

Sposób, w jaki mówisz do dziecka podczas podawania czynnika czy innych zabiegów, ma ogromne znaczenie. Twoje słowa mogą być pomocne w radzeniu sobie z lękiem, dać poczucie bezpieczeństwa i budować zaufanie do procesu leczenia. Dzięki wspierającej komunikacji dziecko uczy się, że emocje są czymś normalnym i że potrafi sobie z nimi radzić.

CO POMAGA DZIECKU?

Dzięki poniższym komunikatom dziecko uczy się, że może czuć lęk i jednocześnie radzić sobie, współpracować. Daje mu to też poczucie wpływu i przekonanie, że jego wysiłek jest doceniany.

● Akceptujące emocje:

„Wiem, że się boisz, to normalne. Jestem obok ciebie.”

„Możesz płakać, to nic złego. Mi też płacz pomaga, gdy jest mi trudno.”

● Wzmacniające konkretne zachowania:

„Super, że tak spokojnie trzymasz rączkę.”

„Cieszę się, że mówisz mi, co czujesz – to bardzo pomaga.”

„Ale fajnie udało ci się głęboko oddychać, to naprawdę pomogło.”

● Dające poczucie kontroli:

„Chcesz, policzyć do trzech, czy wolisz, żebym po prostu powiedział/a, kiedy zaczynamy?”

„Gdzie wolisz siedzieć na moich kolanach czy sam na krzeselku?”

● Budujące pozytywne skojarzenia:

„Poradziłeś sobie wspaniale, a wiem, że nie było prosto.”

„Wiem, że bałeś się bólu, a ty mimo to współpracowałeś – jestem z ciebie dumny/a.”

SPOTKANIA Z RÓWIEŚNIKAMI,
KTÓRZY RÓWNIEŻ ŻYJĄ Z HEMOFILIA,
POMAGAJĄ NASTOLATKÓWI ZOBACZYĆ,
ŻE NIE JEST SAM.



CZEGO UNIKAĆ?

Poniżej przykłady komunikatów, których warto unikać, gdyż nie są konstruktywne, a czasem mogą być nawet szkodliwe dla rozwoju emocjonalnego dziecka.

● „Nie bój się” / „Nie ma się czego bać”

Dziecko naprawdę czuje lęk, czasem nawet przerażenie – taki komunikat unieważnia uczucia i pokazuje dziecku, że jego emocje są „nieakceptowalne”.

Powiedz: „Rozumiem, że się boisz. Jestem cały czas obok”.

● „Bądź dzielny, nie płacz”

Ten komunikat nakłada presję i uczy tłumienia emocji. Płacz jest naturalną reakcją, niezależnie od wieku i płci, nie przeszkadza we współpracy. Jeśli pozwolisz dziecku na łzy, zobaczysz, że prawdopodobnie wszystko pójdzie szybciej i sprawniej. Zazwyczaj bardzo dużo czasu zabiera uspokajania dziecka, przekonywanie, które czasem przeradza się w walkę.

Powiedz: „Możesz płakać, a ja ci pomogę to wytrzymać”.

● „To nic takiego” / „To tylko małe ukłucie”

Dla dorosłego wiele problemów, trudności dziecięcych może wydawać się “małymi”, nieistotnymi. Dla dziecka podanie czynnika, pobranie krwi prawdopodobnie będzie poważnym przeżyciem. Nigdy nie bagatelizuj odczuć dziecka, daj przestrzeń na przeżywanie i wyrażanie emocji, wątpliwości, obaw.

Powiedz: „Może boleć przez chwilę, ale damy sobie razem radę, jestem obok”.

● „Jak nie będziesz grzeczny, to będzie gorzej”

Taki komunikat wprowadza strach i generuje poczucie winy, zamiast tworzyć poczucie bezpieczeństwa i zachęcać do współpracy. Jest właściwie groźbą i przerzuca na dziecko odpowiedzialność za udane podanie czynnika lub inną czynność.

Powiedz: „Im spokojniej siedzisz i trzymasz rączkę, tym łatwiej będzie mi podać lekarstwo”.

● „Inne dzieci się nie boją” / „Zobacz, twój brat się nie skarży”

Wspominaliśmy już wcześniej, że porównania budują w dziecku wstyd i obniżają poczu-

cie własnej wartości. Dodatkowo wprowadzanie porównań ze zdrowym rodzeństwem będzie działało negatywnie na ich wzajemną relację i poczucie bliskość.

Powiedz: „Masz prawo się bać, każdy przeżywa to po swojemu”.

● „Musisz być odważny, bo inaczej nie damy rady”

To zdanie obarcza zbyt dużą odpowiedzialnością dziecko, które może zacząć myśleć, że jeśli coś pójdzie źle, to zawsze będzie jego wina. Poza tym stawia rodzica w roli osoby bezradnej i bezsilnej, która szuka pomocy i oparcia w dziecku (czego osoba dorosła nie powinna robić, gdyż jest to zbyt obciążające emocjonalnie).

Powiedz: „Ty tylko postaraj się siedzieć spokojnie, a ja zajmę się resztą”.

PODSUMOWANIE 7 KLUCZOWYCH ZASAD:

- 1 Nigdy nie odmawiaj dziecku rozmowy.
- 2 Nie unikaj trudnych tematów – zawsze mów prawdę dostosowanym do dziecka językiem.
- 3 Nie musisz znać wszystkich odpowiedzi.
- 4 Korzystaj z pomocy specjalistów, kiedy jest to potrzebne.
- 5 Zadbaj o dobre warunki rozmowy.
- 6 Bądź cierpliwy/a i uważny/a.
- 7 Pozwalaj dziecku na wszystkie emocje.

NIEKTÓRE ZACHOWANIA SĄ NATURALNE DLA DANEGO ETAPU ROZWOJOWEGO, ALE GDY WYSTĘPUJĄ W INNYM OKRESIE, MOGĄ BYĆ SYMPTOMEM POWAŻNIEJSZYCH ZABURZEŃ I DYSFUNKCJI.



7. KIEDY WARTO SKORZYSTAĆ Z POMOCY PSYCHOLOGA?



Rodzice często zastanawiają się, kiedy udać się do specjalisty – czy to jest odpowiedni moment, czy może lepiej jeszcze poczekać. Warto wiedzieć, iż psycholog **nie zajmuje się tylko zaburzeniami** psychicznymi czy kryzysami. Może pomóc wspierać rozwój dziecka, udzielać poradnictwa w trudnych sytuacjach oraz wskazać, co mieści się w normie rozwojowej – czyli powiedzieć, że wszystko jest w porządku. Dlatego, jeśli rozważasz udanie się do specjalisty, ale masz wątpliwości, zaufaj swojej intuicji i umów się na wizytę.

Z tego rozdziału dowiesz się:

- jakie zachowania i objawy powinny wzbudzić czujność u rodzica – czyli kiedy zgłosić się do psychologa,
- w czym może pomóc psycholog,
- jakie pytania zadać specjalście.

Zachowania i objawy, które mogą wymagać konsultacji psychologicznej

Niepokój rodziców mogą wywoływać różne konkretne zachowania i objawy u dziecka. Niektóre są naturalne dla danego etapu rozwojowego, ale gdy występują w innym okresie, mogą być symptomem poważniejszych zaburzeń i dysfunkcji. Na kolejnych stronach znajduje się zestawienie różnych objawów z podziałem na grupy wiekowe.



0–6 LAT: małe dzieci

W przypadku dzieci w tej grupie wiekowej ważne jest obserwowanie zachowań, które wykraczają poza typowe dla wieku reakcje lękowe czy nieśmiałość. Zwróć uwagę na **wszelkie zmiany** na przykład w intensywności prezentowanych objawów. Lęk przed czynnościami medycznymi jest naturalny we wszystkich okresach rozwojowych, niepokojące jest jego **nagłe nasilenie** lub **długotrwałe** utrzymywanie się. Do sygnałów ostrzegawczych należą:

EMOCJE

- Silny lęk separacyjny, który utrudnia codzienne funkcjonowanie (np. niechęć do rozstania z rodzicem przy każdym wyjściu z domu, silny lęk przed lekarzem, uniemożliwiający przeprowadzenie wizyty).
- Problemy z regulacją emocji – napady złości lub agresja, które pojawiają się bez wyraźnej przyczyny, płacz trudny do ukojenia.

RELACJE RÓWIEŚNICZE I RODZINNE

- Trudności w nawiązywaniu kontaktów z rówieśnikami lub dorosłymi (np. utrata zainteresowania wspólnymi zabawami, brak kontaktu wzrokowego).
- Silne przywiązanie do rodzica spowodowane nasilonym lękiem separacyjnym (może wpływać również na rodzeństwo i kontakty rówieśnicze).

ROZWÓJ I CODZIENNE FUNKCJONOWANIE

- Znaczne problemy ze snem, jedzeniem lub apetytem.
- Regres rozwojowy – czyli utrata dotychczasowych umiejętności (np. zaburzenia rozwoju mowy, moczenie nocne, powrót do ssania smoczka).

TRUDNOŚCI ZWIĄZANE Z HEMOFILIĄ

- Silny lęk przed podawaniem czynnika, hospitalizacjami, wizytami lekarskimi.
- Nadmierna ostrożność w zabawie.
- Ograniczanie aktywności, niechęć do zabaw z rówieśnikami.

7–12 LAT: dzieci w wieku szkolnym

W tym okresie zwróć szczególną uwagę na **nagłe** zmiany w zachowaniu, problemy w nauce oraz relacjach rówieśniczych:

EMOCJE

- Długotrwałe utrzymywanie się lęku związanego z wizytami u lekarza.
- Nagłe zmiany w zachowaniu, np. wybuchy złości, agresja wobec rodzeństwa lub rówieśników, napady płaczu, które są bardzo częste i trwają długo.

RELACJE RÓWIEŚNICZE I RODZINNE/SZKOŁA

- Trudności w nauce lub nagłe pogorszenie wyników w szkole, problemy z koncentracją uwagi.
- Niska samoocena, unikanie rówieśników (niechęć do wychodzenia z domu, częste powtarzanie przez dziecko „jestem do niczego”, „nikt mnie nie lubi”, „na pewno mi się nie uda”).

ROZWÓJ I CODZIENNE FUNKCJONOWANIE

- Częste bóle głowy, brzucha bez wyraźnej przyczyny medycznej.
- Zaburzenia snu (koszmary senne, trudności z zasypianiem).

TRUDNOŚCI ZWIĄZANE Z HEMOFILIĄ

- Silny, utrzymujący się lęk przed podawaniem czynnika, wizytami lekarskimi, zabiegami (może prowadzić do ukrywania przed rodzicami objawów wylewów).
- Wstyd wynikający z choroby – ukrywanie siniaków, chęć bycia „normalnym”.
- Trudności w nauce samodzielności w leczeniu.



13–18 LAT: nastolatki

U nastolatków sygnały ostrzegawcze mogą być czasem tłumaczone przez rodzica specyfiką okresu dorastania (na przykład: nastolatki tak mają, że trzaskają drzwiami). Poniżej lista konkretnych objawów, które mogą świadczyć o problemach:

EMOCJE

- Utrata dotychczasowych zainteresowań, apatia, wyraźny spadek energii.
- Wysoka drażliwość, częste konflikty w domu lub w szkole.
- Trudności w radzeniu sobie ze stresem, nasilone objawy lękowe lub depresyjne.

RELACJE RÓWIEŚNICZE I RODZINNE/SZKOŁA

- Wycofanie społeczne i brak kontaktów z rówieśnikami, izolacja od rodziny.
- Częste kłótnie i konflikty.
- Znaczny spadek motywacji i pogorszenie wyników w nauce.

ZACHOWANIA RYZYKOWNE

- Nadużywanie substancji, samouszkodzenia.
- Podejmowanie ryzykownych zachowań seksualnych.

TRUDNOŚCI ZWIĄZANE Z HEMOFILIĄ

- Niechęć do samodzielnego podawania czynnika i odbywania wizyt kontrolnych.
- Postawa opozycyjna wobec zaleceń specjalistycznych.
- Poczucie odmienności, niższości wobec rówieśników.
- Lęk przed potencjalnym urazem.
- Skłonność do zachowań ryzykownych.



UWAGA!

Natychmiastowa interwencja. Zgłoś się pilnie do psychiatrycznej izby przyjęć lub wezwij pogotowie (112/999), jeśli u dziecka lub nastolatka pojawią się:

- myśli samobójcze, nasilające się samookaleczenia, deklaracje popełnienia samobójstwa.
- nagła, głęboka depresja lub załamanie emocjonalne uniemożliwiające codzienne funkcjonowanie (np. problemy ze wstawaniem z łóżka, jedzeniem, zaniedbania higieniczne, unikanie chodzenia do szkoły).
- wyraźna nagła zmiana zachowania – pobudzenie, zachowania agresywne, poważne trudności w komunikowaniu się.

W czym może pomóc psycholog?

Psycholog jest specjalistą w zakresie zdrowia psychicznego. Zajmuje się nie tylko stanami wymagającymi terapii, ale również wspieraniem rozwoju dziecka, poradnictwem oraz profilaktyką. Dziećmi i młodzieżą do 18 roku życia zajmuje się psycholog dziecięcy. Pomocy warto szukać w Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży (bezpłatnie, w ramach umowy z NFZ). Specjaliści zatrudnieni w takim miejscu mają odpowiednie kwalifikacje zawodowe – ukończone studia magisterskie z psychologii, często także specjalizację z psychologii klinicznej lub dodatkowe kwalifikacje psychoterapeutyczne.

W ostatnich latach liczba dzieci i młodzieży wymagających specjalistycznej opieki w Poradni Zdrowia Psychicznego zwiększyła się na tyle, że możesz mieć trudność z zapisaniem swojego dziecka na wizytę refundowaną przez NFZ. W takim wypadku poszukaj w swoim mieście fundacji, które być może aktualnie prowadzą program wspierania zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży bezpłatnie. Jeśli nic takiego nie znajdziesz, możesz skorzystać z pomocy psychologa i/lub psychiatry w ramach prywatnego gabinetu. Warto korzystać z poleceń, wcześniej sprawdzić opinie o specjalistcie i posiadane kwalifikacje.

Psycholog dziecięcy, zwłaszcza w przypadku młodszych dzieci, pracuje **głównie z rodzicami**, którzy mają największy wpływ wychowawczy i mogą wprowadzać zmiany w codziennym funkcjonowaniu dziecka. Starsze dzieci i nastolatki uczestniczą w spotkaniach samodzielnie, ale rodzice powinni być informowani o przebiegu terapii oraz otrzymywać wskazówki i porady dotyczące pracy z dzieckiem w domu.

Warto pamiętać, że psychologa obowiązuje **tajemnica zawodowa**. Oznacza to, że nie przekazuje on rodzicom wszystkich szczegółów rozmów z dzieckiem, ale tylko te, które są istotne dla zdrowia i życia dziecka. To bardzo ważne, szczególnie dla budowania zaufania pomiędzy nastolatkiem a specjalistą.

Poniżej wymienione zostały przykładowe obszary, którymi zajmuje się psycholog:

- **Rozwój emocjonalny i społeczny dziecka:** nauka rozpoznawania, nazywania emocji oraz sposobów radzenia sobie z nimi, budowanie poczucia własnej wartości, doskonalenie umiejętności społecznych.
- **Wsparcie dziecka w chorobie przewlekłej:** oswajanie lęku przed leczeniem i wizytami u lekarza, wzmacnianie poczucia kontroli nad zdrowiem, pomoc w akceptacji ograniczeń wynikających z choroby.
- **Wsparcie rodziców:** pokazywanie jak optymalnie reagować w trudnych sytuacjach, budować dobre i bliskie relacje w rodzinie, utrzymywać równowagę między opieką a samodzielnością dziecka, jak dbać o siebie (*self-care* rodzica).
- **Pomoc w sytuacjach kryzysowych:** radzenie sobie ze zmianami w leczeniu lub nagłymi problemami zdrowotnymi, pomoc w kryzysach związanych z funkcjonowaniem w szkole, wsparcie w trudnościach występujących w relacjach z bliskimi osobami.
- **Przydatne techniki i strategie:** techniki relaksacyjne, ćwiczenia uważności, rozwijanie odporności i elastyczności psychicznej.

Jakie pytania zadać psychologowi?

Przygotowanie listy pytań ułatwia skupienie się podczas konsultacji, pozwala przekazać jak najwięcej wątpliwości oraz lepiej zrozumieć sytuację dziecka:

DOTYCZĄCE ZACHOWAŃ I EMOCJI DZIECKA:

- Czy obserwowane zachowania są w normie, czy może wymagają terapii?
- Jak wspierać dziecko w radzeniu sobie z lękiem?
- Jak reagować na trudne emocje dziecka w codziennych sytuacjach, np. podczas wizyt lekarskich?

DOTYCZĄCE RELACJI RODZINNYCH I KOMUNIKACJI:

- Jak pracować nad poczuciem bezpieczeństwa i zaufania u dziecka?
- Jak rozmawiać o chorobie z dzieckiem w sposób adekwatny do wieku?
- Jak wspierać zdrowe rodzeństwo?

DOTYCZĄCE STYLU ŻYCIA I CODZIENNYCH TRUDNOŚCI:

- Jak pomóc dziecku w systematycznym chodzeniu do szkoły?
- Czy są jakieś sposoby na skuteczne odreagowanie trudnego dnia?
- Jak wesprzeć dziecko w budowaniu pewności siebie?

DOTYCZĄCE OFEROWANEGO W GABINECIE WSPARCIA PSYCHOLOGICZNEGO:

- Jak będą wyglądały spotkania – czy tylko z dzieckiem, czy z rodzicami? A może będzie terapia rodzinna?
- Jak długo może trwać terapia i jakie są jej cele?
- Co mogę robić w domu, żeby wspierać efekty terapeutyczne?

8. PERSONALIZACJA LECZENIA



Zgodnie z wytycznymi World Federation of Hemophilia (WFH), wybór terapii powinien być wspólną decyzją lekarza i pacjenta – a w przypadku dzieci także rodziców. Chodzi o to, aby leczenie było dostosowane nie tylko do parametrów medycznych, ale też do stylu życia, aktywności i potrzeb danej rodziny.

W praktyce decyzja o terapii zależy nie tylko od preferencji rodziny, ale także od:

- dostępności leków w danym kraju,
- zasad refundacji (kryteria włączenia i wyłączenia),
- wyników przetargów.

Zdarza się więc, że terapia u dziecka musi zostać zmieniona. To naturalne, że taka sytuacja może budzić lęk i poczucie niepewności. Warto jednak pamiętać, że każda z dostępnych metod leczenia została opracowana po to, by zapewnić dziecku bezpieczeństwo, ochronę przed krwawieniami i możliwość prowadzenia życia jak najbardziej zbliżonego do rówieśników.

Zmiana leczenia u dziecka z hemofilią bywa dla całej rodziny trudnym momentem. Może wiązać się z lękiem, poczuciem niepewności czy oporem ze strony dziecka. Rolą rodziców jest wtedy stworzenie atmosfery **bezpieczeństwa** i **rozumienia**.

Przede wszystkim **warto rozmawiać** – spokojnie i otwarcie wyjaśniać, dlaczego terapia została zmieniona i jakie korzyści niesie nowe leczenie. Ważne jest **podkreślanie sprawczości**: to rodzina i dziecko decydują, jak żyć z hemofilią, a nie choroba narzuca swoje prawa.

Rodzice powinni też **pokazać sens leczenia** – nawet jeśli zastrzyk czy podanie leku jest nieprzyjemne, to w rzeczywistości jest wyrazem troski, a nie „robieniem krzywdy”.

Warto **włączyć dziecko w proces leczenia**, w sposób dostosowany do wieku. Małe dzieci mogą uczyć się zauważać siniaki czy zgłaszać objawy, a starsze – brać udział w decyzjach o leczeniu, a nawet stopniowo uczyć się samodzielnego podawania leków.

Pomocne jest zachowanie stałego rytmu, czyli podawanie leków o tych samych porach, w określone dni. Dzięki temu terapia staje się przewidywalną częścią życia, a nie czymś nagłym i chaotycznym.

Nie wolno zapominać o **wsparciu emocjonalnym** – rozmowach, wspólnym szukaniu strategii radzenia sobie z bólem, nagradzaniu wysiłku dziecka czy stosowaniu prostych technik relaksacyjnych. Wszystko to sprawia, że leczenie staje się łatwiejsze do zaakceptowania i mniej obciążające psychicznie.

Najważniejsza zasada, na którą zwraca uwagę WFH, brzmi: „Mam hemofilię, ale to nie hemofilia ma mnie”.

Leczenie nie powinno być postrzegane jako kara czy uciążliwy obowiązek, lecz jako narzędzie dające dziecku realną **sprawczość i bezpieczeństwo**. Najpierw tę perspektywę muszą przyjąć rodzice – zrozumieć, że nawet jeśli podawanie leków jest trudne i nieprzyjemne, to w rzeczywistości jest wyrazem troski i inwestycją w zdrowie dziecka. Później tę samą postawę przekazują swojemu dziecku, ucząc je, że leczenie to nie ograniczenie, lecz droga do normalnego życia.

Świadomość celu terapii – profilaktyki powikłań, ochrony stawów i zapobiegania groźnym krwawieniom – sprawia, że dziecko i rodzina mogą patrzeć na leczenie jak na sprzymierzeńca. Dzięki temu hemofilia staje się tylko jednym z wielu elementów życia, a nie jego centralnym punktem.

Jak radzić sobie z diagnozą hemofilii jako rodzina?

JAK RADZIĆ SOBIE Z DIAGNOZĄ JAKO RODZINA

Diagnoza hemofilii to wyzwanie nie tylko dla dziecka, ale także dla całej rodziny. Rodzice potrzebują wsparcia w kilku obszarach:

1. **Informacyjnym** – rzetelna wiedza daje poczucie bezpieczeństwa i sprawczości,
2. **Emocjonalnym** – rozmowy z innymi rodzinami, grupy wsparcia, konsultacje z psychologiem pomagają oswoić lęk i zmniejszają poczucie osamotnienia,
3. **Praktycznym** – szkolenia z podawania leków i procedur w nagłych sytuacjach pozwalają czuć się pewnie w codziennej opiece.

Diagnoza hemofilii u dziecka to wyzwanie nie tylko dla samego pacjenta, ale i dla całej rodziny. Rodzice muszą odnaleźć się w nowej rzeczywistości, a rodzeństwo zrozumieć, dlaczego brat czy siostra wymagają dodatkowych zobowiązań.

Rodzice najczęściej potrzebują wsparcia w kilku obszarach. Po pierwsze – **informacyjnego**. Dostęp do rzetelnych i aktualnych źródeł wiedzy daje im poczucie bezpieczeństwa i sprawczości. Po drugie – **emocjonalnego**. Rozmowa z innymi rodzinami w podobnej sytuacji, grupy wsparcia czy konsultacje z psychologiem pozwalają oswoić lęk i zmniejszają poczucie osamotnienia. Wreszcie – **praktycznego**. Rodzice potrzebują jasnych wskazówek, np. szkoleń z wykonywania iniekcji czy procedur postępowania w sytuacjach nagłych, aby czuć się pewnie w codziennej opiece nad dzieckiem.

WSPARCIE DLA RODZEŃSTWA

Rodzeństwo również przeżywa diagnozę. Dzieci mogą obawiać się, że brat lub siostra są „faworyzowani”, podczas gdy w rzeczywistości wymagają specjalnego leczenia. Dlatego warto:

- prowadzić rozmowy dostosowane do wieku, wyjaśniając, czym jest hemofilia, co oznacza w praktyce i dlaczego czasem wiąże się z ograniczeniami,
- pamiętać, że siostry mogą być nosicielkami, co również wpływa na ich życie – mogą doświadczać łagodniejszych objawów i wymagać badań oraz monitorowania poziomu czynników krzepnięcia,
- pielęgnować wspólne rytuały rodzinne, które dają poczucie normalności i minimalizują wrażenie, że jedno z dzieci jest „inne”.



RODZICE NAJCZĘŚCIEJ POTRZEBUJĄ WSPARCIA
W KILKU OBSZARACH: INFORMACYJNYM,
EMOCJONALNYM I PRAKTYCZNYM.



PIELĘGNIARKA RADZI:

Jakich reakcji dzieci mogą spodziewać się rodzice w gabinecie?

Leczenie hemofilii, pomimo jej personalizacji, związane jest z cykliczną podażą środków hemostatycznych poprzez:

- podaż obwodową,
- podaż przez port naczyniowy,
- podaż podskórną.

Wszystkie trzy opcje wymagają wizyty w gabinecie zabiegowym, a reakcja dotycząca procedur medycznych, ściśle związana jest z dotychczasowym doświadczeniem zarówno dziecka, jak i jego rodziców, czy opiekunów.

Do najczęstszych reakcji u dzieci dochodzi na tle lękowym, które zależne są od:

- nastawienia do tej wizyty samego rodzica, opiekuna,
- sposobu wcześniejszego przygotowania dziecka,
- przygotowania i postawy personelu medycznego.

Przestraszone dziecko najczęściej płacze, trzyma się blisko rodzica, odwraca wzrok, a próba nawiązania kontaktu słownego, kończy się niepowodzeniem.

Jak zminimalizować i co zrobić, by wizyta w gabinecie zabiegowym przebiegła w najbardziej komfortowych warunkach?

PRZYGOTOWANIE DO WIZYTY RODZICA, OPIEKUNA

Dzieci potrafią rozpoznać emocje rodzica, opiekuna. Dlatego ich opanowanie i spokój są istotne i mają wpływ na przebieg spotkania.

Dobrym pomysłem, bardzo rzadko praktykowanym, jest kontakt przed pierwszą wizytą z pielęgniarką/pielęgniarem pracującymi w gabinecie zabiegowym lub z osobą zajmującą się dziećmi z hemofilią.

Rozmowa może:

- wyjaśnić,
- przygotować,
- uspokoić.

Jak będzie przebiegała wizyta? Czy będę mógł/mogła trzymać dziecko na kolanach? Co będzie, gdy nie uda się złożyć dostępu dożylnego za pierwszym razem? Co się stanie, gdy dziecko się nie uspokoi? To tylko przykładowe pytania, które mogą budować u dorosłych napięcie, stres, czy lęk.

Z punktu widzenia personelu medycznego, wstępna rozmowa z rodzicem, opiekunem umożliwi mu poznać małego pacjenta:

- Jakie dziecko jest - odważne, a może nieśmiałe?
- Czy uczęszcza do placówki edukacyjnej, a może pozostaje z rodzicem w domu?
- Co lubi, a czego się boi?
- Jaka jest ulubiona zabawka, czy jacy są najfajniejsi bohaterowie bajek?
- Co lubi robić? Malować, rysować, układać klocki?

Powyższe informacje potencjalnie mogą mieć wpływ na szybsze nawiązanie kontaktu z dzieckiem oraz zdobycie jego zaufania, jak również mogą pozytywnie wpłynąć na emocje rodzica, opiekuna.

Pamiętajmy - spokojny rodzic przenosi swój spokój na dziecko, jednocześnie go wspierając.

JAK MOŻNA PRZYGOTOWAĆ DZIECKO DO WIZYTY W GABINECIE ZABIEGOWYM?

Sposobów jest tyle, ile możliwości. Są one oczywiście zależne od wieku małego pacjenta.

Na początek można z nim porozmawiać na temat samej choroby i konieczności podaży leku.

Dobrym pomysłem będzie pokazanie filmu, dzięki któremu dziecko mogłoby zobaczyć, jak wygląda gabinet, czy pracujący w nim personel. Obecnie wiele ośrodków posiada strony internetowe, a pokazanie miejsca może pomóc w przygotowaniu do wizyty.

Kolejną możliwością jest zabawa w domu z ulubioną zabawką. W ten sposób możemy pokazać dziecku, że zabawki się psują, a pluszaki czy lalki chorują.

Zabawki naprawiamy, a co się dzieje, gdy zachoruje ulubiony miś? Wtedy do zabawy można włączyć zestaw "małego doktora", czy skorzystać z zawartości domowej apteczki.

Inspiracją może być również ulubiona przytulanka, która również musi pójść zbadać się w gabinecie.

WAŻNE!

Nie odmawiamy dziecku, jeżeli chce zabrać ze sobą coś, z czym jest emocjonalnie związane – pluszak, zabawka, poduszka, kocyk, książka, ulubione ubranie. Pozwólmy mu przebrać się za jednego z bohaterów ulubionej bajki.

Można również zapytać dziecko, czy chciałoby mieć słuchawki na uszach i słuchać piosenek czy bajek.

GABINET ZABIEGOWY I PERSONEL MEDYCZNY

Niepełna informacja, brak komunikacji niewerbalnej, pomijanie uczuć – są to błędy w komunikowaniu się, które mogą prowadzić do nieporozumień.

Wcześniejsza rozmowa rodzica, opiekuna, dotycząca przebiegu wizyty w gabinecie, dzięki której można uzyskać odpowiedź na część nurtujących pytań, jak również otrzymanie informacji na temat sposobów przygotowania dziecka do wizyty, może ułatwić moment przyścia do gabinetu w wyznaczonym terminie.

Również, mając na uwadze dobro dziecka oraz jego rodziców, opiekunów, wiele ośrodków zmienia pediatryczne gabinety zabiegowe z białych i sterylnych pomieszczeń w kolorowe wnętrza, a personel, zamiast białego uniformu, często ma na sobie kolorową odzież medyczną.

Gabinety, oprócz zmiany wnętrza, często mają na wyposażeniu również zabawki, a na poczekalni spotkać można kącik dla dzieci.

Pomimo starań rodziców oraz personelu, często dochodzi u dzieci do reakcji spontanicznych. **Nie można przerwać rozpoczętej procedury.** Co zrobić, gdy do tego dojdzie? Nie pa-

nikujemy, pomóżmy dziecku przez to przejść. Bądźmy spokojni, wspierajmy słowem – "jeszcze chwila i będzie koniec", "jesteś dzielny/a". Można również spróbować odwrócić uwagę dziecka – włączyć bajkę, puścić dziecięce piosenki, czy po prostu nagle powiedzieć "ale za oknem jest piękny różowy słoń z ogromną trąbą".

Dobłą praktyką jest nagradzanie i pochwała małego pacjenta po zakończeniu wizyty. Bez znaczenia jest, jak się ona zakończyła i czy pomimo obopólnych starań rodziców oraz personelu, reakcja dziecka była spontaniczna. Drobny upominek, naklejka, ulubiony smakołyk w połączeniu z motywującym słowem: brawo, byłeś dzielny/a, jesteśmy z Ciebie dumni, może pozytywnie wpłynąć na dziecko i mieć wpływ na przebieg kolejnych wizyt w gabinecie. Również na podaż leku przez samych rodziców w warunkach domowych, do których są przygotowywani podczas kolejnych spotkań.

W Polsce pacjenci pediatryczni z hemofilią objęci są profilaktyką, a dzięki programowi „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B”, mają zapewniony serwis pielęgniarski, którego zapewnienie jest jednym z celów tego programu.

Co to oznacza dla rodziców dzieci z hemofilią? Przede wszystkim wsparcie i pomoc w postaci edukacji, szkoleń czy warsztatów, począwszy od przygotowania dziecka do pierwszej wizyty, poprzez naukę podaży leku, sposobu jego przechowywania, przygotowywania i utylizacji.

Gdy rodzic nie jest gotowy, by samodzielnie podawać lek, może się zwrócić o pomoc do ośrodka zdrowia w miejscu zamieszkania, a w weekendy do nocnej i świątecznej opieki medycznej.

WARTO PAMIĘTAĆ, ŻE MÓWIENIE O CHOROBIE NIE TYLKO CHRONI DZIECKO, ALE TEŻ BUDUJE ATMOSFERĘ ZROZUMIENIA I AKCEPTACJI.



9. JAK I CO MÓWIĆ O CHOROBIE W RODZINIE, PRZEDSZKOLU, SZKOLE?



W poprzednich rozdziałach staraliśmy się pokazać, że hemofilia jest **częścią tożsamości dziecka**, a także nieodłącznym elementem życia rodzinnego. Dlatego warto podjąć wszelkie kroki ku normalizacji choroby poprzez szczerą rozmowę, odpowiadanie na pytania i wątpliwości wszystkich członków rodziny a także osób, które znajdują się w najbliższym otoczeniu dziecka.

To naturalne, że rozmowa o hemofilii w szerszym gronie – w rodzinie, przedszkolu czy szkole – budzi często obawy rodziców. Pojawiają się pytania: „Czy inni będą rozumieć?”, „Czy moje dziecko nie zostanie odrzucone?”, „Ile powinnam/powiniennem mówić?”. Warto pamiętać, że mówienie o chorobie nie tylko chroni dziecko, ale też buduje **atmosferę zrozumienia i akceptacji**. Temat rozmowy o chorobie z dzieckiem, zdrowym rodzeństwem omawialiśmy już we wcześniejszych rozdziałach, dlatego w tym skupimy się na sposobie informowania nauczycieli i opiekunów, którzy na co dzień przebywają z Twoim dzieckiem w przedszkolu/szkole (dotyczy również osób, które opiekują się dzieckiem w domu pod Waszą nieobecność).

Kto powinien wiedzieć?

- **Rodzina i bliscy opiekunowie** – osoby, które spędzają czas z dzieckiem i mogą należeć się w sytuacji, gdy będzie konieczne udzielenie pierwszej pomocy.
- **Nauczyciele i wychowawcy** – powinni znać podstawowe zasady bezpieczeństwa i wiedzieć, kiedy i jak reagować.
- **Rówieśnicy** – nie muszą znać szczegółów medycznych, ale ważne, by rozumieli, że hemofilia nie jest zaraźliwa i że kolega „z hemofilią” może się bawić jak oni – tylko czasem potrzebuje więcej ostrożności.

W przedszkolu/szkole

Hemofilia jest chorobą, która potencjalnie może doprowadzić do bezpośredniego zagrożenia życia dziecka. Dlatego każda dorosła osoba, które na co dzień sprawuje opiekę nad Twoim dzieckiem, musi być rzetelnie poinformowana na temat jego stanu zdrowia. Jeśli nauczyciel będzie dostatecznie dużo wiedział na temat dziecka i choroby, to będzie mógł w skuteczny sposób udzielić pomocy, jeśli zajdzie taka konieczność.

Jak i kiedy rozmawiać z nauczycielem?

Najlepiej, jeśli pierwsza rozmowa odbędzie się jeszcze przed rozpoczęciem roku szkolnego – np. podczas spotkania organizacyjnego lub indywidualnej rozmowy z wychowawcą. Dzięki temu nauczyciel od pierwszych dni będzie przygotowany i świadomy potrzeb Twojego dziecka.

Możesz zacząć od krótkiej wiadomości w dzienniku elektronicznym lub mailowo – napisz, że Twoje dziecko choruje na hemofilię i chcesz umówić się na rozmowę, aby przekazać niezbędne informacje.

Dobrze, jeśli rozmowa przebiega w spokojnych warunkach, kiedy nauczyciel ma czas i uwagę tylko dla Ciebie – unikaj „pięciu minut na korytarzu” w biegu, przed lekcją. Spotkanie indywidualne pozwala spokojnie wyjaśnić wszystkie kwestie, rozwiązać wątpliwości i odpowiedzieć na pytania.

O czym nauczyciel powinien wiedzieć przede wszystkim?

Przekaz wychowawcy broszurkę informującą o hemofilii, niektóre publikacje przygotowane są specjalnie dla szkół. Posiadanie podstawowej wiedzy na temat tej choroby pomoże nauczycielowi zarówno oswoić się z tematem, jak i przedstawić innym dzieciom w klasie hemofilię w przyjazny i niebudzący lęku sposób. Najważniejsze jest, aby dzieci nie wykluczały kolegi z hemofilią ze wspólnych zabaw i aktywności oraz nie bały się tego, że mogą się „zarazić”.



JEŚLI NAUCZYCIEL BĘDZIE DOSTATECZNIE DUŻO WIEDZIAŁ NA TEMAT DZIECKA I CHOROBY, TO BĘDZIE MÓGŁ W SKUTECZNY SPOSÓB UDZIELIĆ POMOCY, JEŚLI ZAJDZIE TAKA KONIECZNOŚĆ.

Funkcjonowanie w szkole

Hemofilia może powodować liczne nieobecności dziecka. Jeśli nauczyciel będzie znał specyfikę choroby, to efektywniej pomoże uczniowi w nadrabianiu zaległości powstałych w wyniku absencji. Może też zaangażować pozostałych uczniów w organizowaniu nieobecnemu koledze odpowiedniej pomocy i wsparcia. Na przykład utrzymywania kontaktu poprzez Internet, wysyłania pozdrowień od całej klasy, przesyłania wspólnie zrobionego rysunku czy krótkiego filmiku, na którym uczniowie mówią coś miłego. Takie działania wzmacniają poczucie przynależności i więzi społecznych, które są szczególnie ważne dla dziecka z przewlekłą chorobą.

Poproś nauczyciela, by traktował twoje dziecko tak, jak innych uczniów. Jeśli nie ma wyraźnych przeciwwskazań lekarskich, to twoje dziecko może w pełni uczestniczyć w życiu klasy i szkoły. Ważne jest, aby nauczyciel nie wyróżniał twojego dziecka ze względu na chorobę, poprzez stawianie mniejszych wymagań, czy też obdarzanie dodatkowymi przywilejami. Traktowanie dziecka na innych zasadach niż pozostałych uczniów może przyczynić się do wyizolowania dziecka z grupy.

Wychowanie fizyczne

Bardzo ważną kwestią jest uczestniczenie w zajęciach wychowania fizycznego – jeśli nie ma przeciwwskazań lekarskich, to zachęcaj dziecko do brania udziału w tych lekcjach. Wspólna aktywność z rówieśnikami to nie tylko zdrowie fizyczne, ale też ważny element integracji społecznej. Porozmawiaj z nauczycielem i wyjaśnij mu, że aktywność fizyczna jest niezbędnym czynnikiem profilaktycznym w przebiegu hemofilii. Poinformuj go, jaki rodzaj ćwiczeń może wykonywać dziecko, wyjaśnij wszelkie wątpliwości. Jeśli masz wątpliwości, skonsultuj się z hematologiem.

Wycieczki szkolne

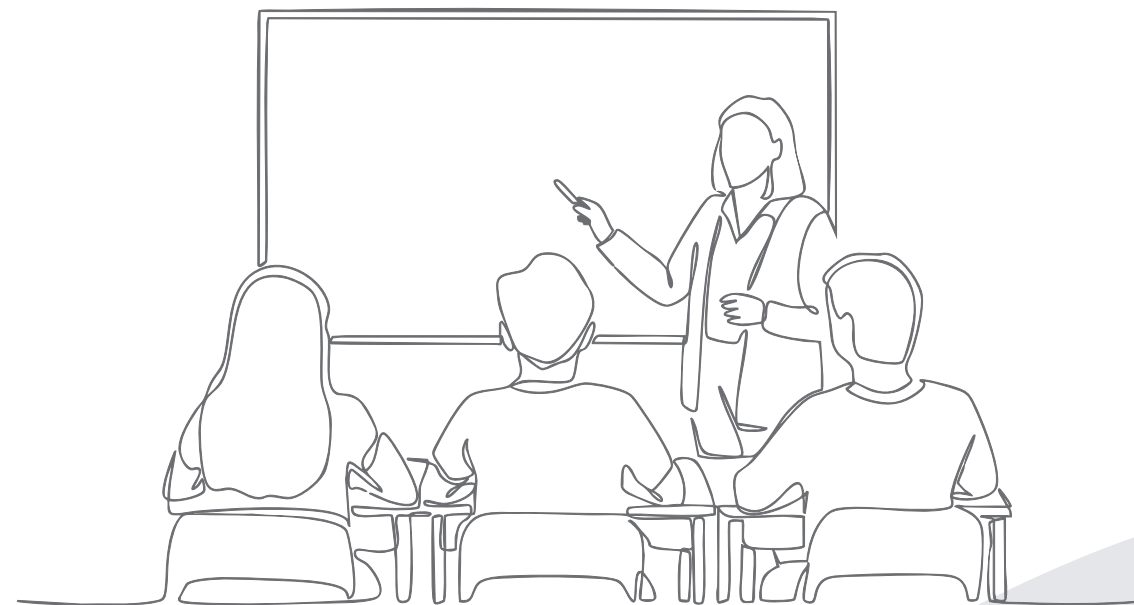
Niezbędna dla prawidłowego rozwoju społecznego każdego dziecka jest możliwość uczestniczenia w różnych aktywnościach, które dzieją się poza szkołą – na przykład wycieczkach szkolnych. Zapytaj lekarza hematologa, jak zorganizować taki wyjazd, żeby zadbać o bezpieczeństwo dziecka. Skaza krwotoczna nie powinna uniemożliwiać dziecku pełnego udziału w życiu społecznym – to kluczowe, aby zapobiec stygmatyzacji i poczuciu izolacji.

Instrukcja dla nauczyciela

Wyjaśnij nauczycielowi na czym polega wylew, jak go rozpoznać oraz w jaki sposób może pomóc dziecku w razie jego wystąpienia. Jasne, proste zasady postępowania sprawiają, że nauczyciele czują się pewniej, a Ty masz świadomość, że dziecko jest bezpieczne. Dokładną instrukcję postępowania, wraz z listą leków przyjmowanych przez dziecko oraz numerami kontaktowymi rodziców, warto przygotować nauczycielowi w formie pisemnej. Drugi egzemplarz zostaw w gabinecie pielęgniarki szkolnej.

PAMIĘTAJ

Poinformowanie nauczycieli o chorobie twojego dziecka pozwoli mu bezpiecznie funkcjonować w szkole, a Tobie na pewno zaoszczędzi niepotrzebnego stresu.



CZASAMI KRWAWIENIE
JEST OD RAZU WIDOCZNE,
INNYM RAZEM ROZWIJA SIĘ
STOPNIOWO I NA POCZĄTKU
MOŻE BYĆ TRUDNE
DO ZAUWAŻENIA

10. CO ZROBIĆ, GDY U DZIECKA WYSTĄPI KRWAWIENIE MIMO STOSOWANEJ PROFILAKTYKI?



Regularna profilaktyka (czyli podawanie czynnika krzepnięcia lub leku niesubstytucyjnego) znacząco zmniejsza ryzyko występowania krwawień. Dzięki temu hospitalizacje są obecnie rzadkie, a większość epizodów krwawień udaje się opanować w warunkach domowych.

Jak rozpoznać krwawienie i co wtedy zrobić?

Krwawienie u dziecka z hemofilią może przebiegać bardzo różnie, co określa się mianem **fenotypu krwawień** - czyli charakterystycznego dla danego pacjenta obrazu klinicznego, obejmującego główne miejsca i częstość występowania krwawień. Czasami krwawienie jest od razu widoczne, innym razem rozwija się stopniowo i na początku może być trudne do zauważenia. Objawy mogą dotyczyć stawów, mięśni lub innych narządów. Dlatego istotna jest uważna obserwacja dziecka przez rodziców.

Co mogę zobaczyć?

- siniak lub krwiak
- obrzęk
- powiększenie się obwodu stawu, ręki lub nogi
- różnica w ruchomości kończyn

Co mogę poczuć?

- ocieplenie w okolicy stawu
- obrzęk
- tkliwość stawów i mięśni



Co jeszcze powinno mnie zaniepokoić?

- płacz lub dyskomfort dziecka przy podnoszeniu
- niespokojne zachowanie bez wyraźnego powodu

Rodzaje krwawień

- **Samoistne** – pojawiają się bez wyraźnej przyczyny, charakterystyczne głównie dla ciężkiej postaci hemofilii.
- **Sprovokowane** – wynikają z urazu, upadku, zabiegu medycznego.

W obu przypadkach obowiązuje ta sama zasada: niezależnie od rodzaju profilaktyki, pierwszym krokiem zawsze jest podanie czynnika krzepnięcia (lub leku omijającego u pacjentów z inhibitorem).

Co zrobić w razie krwawienia?

Czas ma ogromne znaczenie. Im szybciej podamy lek, tym mniejsze ryzyko powikłań.

Jeśli rodzina potrafi samodzielnie podać czynnik krzepnięcia (lub lek omijający u pacjenta z inhibitorem), należy to zrobić natychmiast po zauważeniu objawów krwawienia. Gdy podanie leku w domu nie jest możliwe, trzeba ocenić nasilenie sytuacji i jak najszybciej skontaktować się z lekarzem albo/oraz udać się do Szpitalnego Oddziału Ratunkowego. W przypadku bardzo nasilonego lub groźnego krwawienia (np. do głowy, szyi, brzucha) należy wezwać karetkę.

Co robić w przypadku wylewu dostawowego lub domięśniowego?

Poza szybkim podaniem czynnika krzepnięcia bardzo ważne jest zastosowanie zasady RICE:

R - Rest (odpoczynek): odciążenie kończyny, unikanie ruchu.

I - Ice (ochłodzenie): delikatne chłodzenie miejsca wylewu (np. kompres chłodzący owinięty w ręcznik, nigdy bezpośrednio na skórę).

C - Compression (ucisk i unieruchomienie): założenie elastycznego opatrunku lub bandaża, by ograniczyć narastanie krwiaka i dodatkowo ustabilizować staw.

E - Elevation (uniesienie kończyny): uniesienie kończyny powyżej poziomu serca, aby zmniejszyć obrzęk.

W razie bólu można podać dziecku paracetamol (zawsze po konsultacji z lekarzem). Nie powinno stosować się leków z grupy NLPZ (np. ibuprofen, aspiryna), ponieważ dodatkowo zaburzają krzepnięcie.

Na wizytę w SOR zawsze należy zabrać:

- czynnik krzepnięcia, jeśli jest dostępny,
- dokumenty dziecka, czyli Kartę Chorego i Kartę Postępowania,
- informację o grupie krwi,
- materiały edukacyjne przekazane przez ośrodek leczenia.



PSYCHOLOG RADZI:

Sposoby na opanowanie paniki rodzica i dziecka; Jak zachować zimną krew?

Krwotok jest sytuacją, która budzi wiele emocji, często bardzo silnych, zwłaszcza gdy wystąpi u dziecka chorującego na skazę krwotoczną. Wymaga szybkiego działania, mimo występującego stresu czy paniki (u rodzica i dziecka). Dlatego pomocne mogą być konkretne wskazówki, które nadadzą bezpieczne ramy całemu zdarzeniu i pozwolą działać **racjonalnie**, mimo odczuwanych emocji.

DLA RODZICA: Jak uspokoić siebie?

- **Zatrzymaj się na 10 sekund.**

- Weź 3 głębokie oddechy. Wdech przez nos (licz do 3), wydech przez usta (licz do 4).
- Stań stabilnie. Poczuj stopy na podłodze. Powiedz sobie: „Stoję. Oddycham. Jestem tutaj.” To pomoże częściowo wyregulować Twój układ nerwowy.

- **Skup się na tu i teraz**

Sprawdź, czy masz przy sobie telefon w razie, gdyby był potrzebny. Skup się na kolejnych krokach, które musisz wykonać. Pomyśl, czy jest ktoś obok, kto może Ci pomóc?

- **Ogranicz dramatyzm w myślach.**

Nie wybiegaj w przyszłość. Skup się tylko na tym, co tu i teraz.

Zamiast: „To na pewno coś bardzo groźnego”, pomyśl:

„Wiem, co robić.” „Jestem teraz potrzebny/a swojemu dziecku.”

- **Po wszystkim – daj sobie przestrzeń.**

Po opanowaniu sytuacji znajdź moment dla siebie: napij się wody, usiądź na chwilę, porozmawiaj z kimś, zrób coś miłego, relaksującego. Zadbaj o emocjonalny odpoczynek, nie tylko fizyczny.

DLA DZIECKA: Jak pomóc dziecku się uspokoić?

Twoje emocje = emocje dziecka.

Dziecko współgra emocjonalnie z rodzicami. Reaguje nie tylko na słowa, ale odczytuje też wyraz twarzy, ton głosu, postawę ciała. W sytuacji kryzysowej Twój niepokój będzie naturalną emocją, ale mimo wszystko postaraj się, aby mówić spokojnym i łagodnym głosem. Nie wykonuj gwałtownych ruchów, nie trzaskaj drzwiami, nie rzucaj przedmiotami, itp. Twój spokój prawdopodobnie „udzieli się” dziecku, da mu też poczucie bezpieczeństwa i pewności, że wiesz, co robić.

PROPOZYCJA ĆWICZENIA:

Poniżej znajdziesz przykładowe zdania, które pojawiły się już we wcześniejszych częściach Poradnika – potraktuj je jako przypomnienie i okazję do poćwiczenia „na sucho”. To bardzo ważne, żeby wypowiedzieć te zdania po swojemu, nawet do siebie, w sytuacji neutralnej emocjonalnie. Dzięki temu opracujesz własne, pasujące do Ciebie wypowiedzi, które będą naturalne i przekonujące.

Używaj prostych, pewnych zdań:

„Jestem z Tobą. Pomogę Ci.”

„Wiem, co robić. Zaraz wszystko będzie dobrze.”

„Zaraz poczujesz się lepiej.”

Dostrzeż i nazwij emocje dziecka:

„Widzę, że się boisz. To normalne.”

„Możesz płakać, jestem obok.”

„Wiem, że się przestraszyłeś, ale razem daliśmy sobie radę.”

Nie tłumacz za dużo:

W sytuacji stresowej dzieci nie przyswajają długich wyjaśnień. Co więcej, zbyt wiele informacji może zwiększyć niepokój dziecka i doprowadzić do eskalacji emocji. Wystarczy krótkie, pewne komunikaty. Jeśli dziecko pyta:

„Czy coś mi się stanie?” – możesz odpowiedzieć:

„Nie. Jesteśmy przygotowani. Zaraz to ogarniemy.”

Zrobienie nawet najmniejszej rzeczy może pomóc przywrócić dziecku poczucie sprawstwa, co obniży napięcie. Zaproponuj:

„Policzmy razem do 10.”

„Ściśnij moją rękę – mocno!” (można też wykorzystać małą piłeczkę, gniotka)

„Przytul mocno misia.”

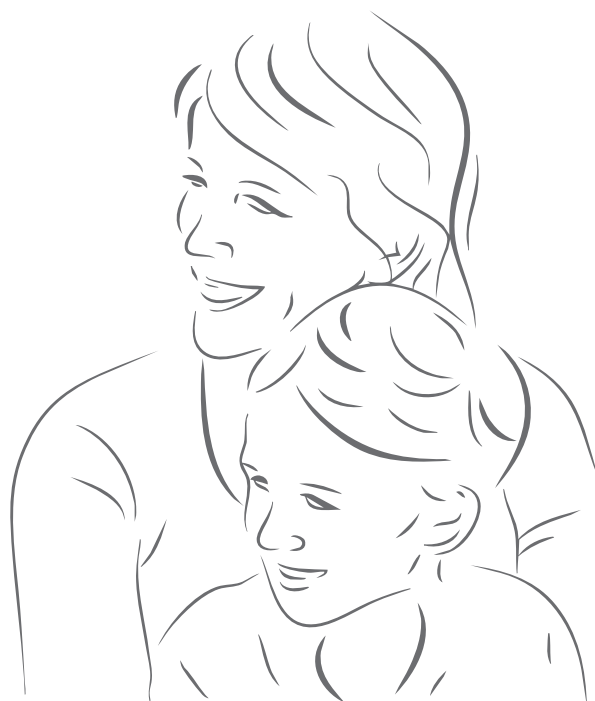
„Oddychaj ze mną – raz, dwa, trzy...”

To daje dziecku **poczucie wpływu** i skupienie na czymś konkretnym, może pomóc w oparowaniu gwałtownych i trudnych emocji, które często utrudniają współpracę.

**Konkretne ćwiczenie oddechowe, które możesz wykonać razem z dzieckiem znajdziesz w Rozdziale 13.*

Dotyk i bliskość.

W wielu przypadkach pomocna jest po prostu fizyczna obecność dorosłego: trzymanie za rękę, przytulenie, głaskanie po plecach. Działa to kojąco i buduje poczucie bezpieczeństwa. Oczywiście warunkiem jest zachowanie spokoju przez rodzica. Pomogą Ci w tym wcześniejsze wskazówki (np. techniki oddechowe, trzymanie się określonego planu).



PODSUMOWANIE 5 KLUCZOWYCH ZASAD:

- 1 Oddychaj razem z dzieckiem** – powolne wdechy i wydechy uspokajają Was oboje.
- 2 Nazwij emocje i znormalizuj je** – „Widzę, że jesteś przestraszony. To normalne.”
- 3 Stosuj spokojny ton** – Twoja reakcja jest dla dziecka sygnałem bezpieczeństwa.
- 4 Przypomnij procedury** – dziecko czuje się bezpieczniej, gdy zna plan działania: co robimy po kolei, do kogo dzwoniemy.
- 5 Nie umniejszaj uczuć** – nawet jeśli krwawienie jest niewielkie, uznaj strach dziecka a także swoje emocje.

AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA TO NIE TYLKO KWESTIA ZDROWIA,
ALE TAKŻE WAŻNY ELEMENT ŻYCIA TOWARZYSKIEGO
I BUDOWANIA RELACJI.



11. JAK ROZMAWIAĆ Z DZIECKIEM O AKTYWNOŚCI FIZYCZNEJ?



Dzieci z hemofilią, tak jak ich rówieśnicy, potrzebują ruchu. Aktywność fizyczna wzmacnia mięśnie, stabilizuje stawy i zmniejsza ryzyko urazów oraz krwawień. Pomaga też utrzymać prawidłową wagę, poprawia równowagę i koordynację, a przy tym daje korzyści psychiczne – pozwala rozładować emocje, buduje pewność siebie i ułatwia kontakty z rówieśnikami.

Nie każde ćwiczenie jest jednak bezpieczne. Warto wybierać sporty, które wzmacniają ciało, a jednocześnie nie obciążają nadmiernie stawów. Świetnym wyborem jest pływanie, które angażuje całe ciało, a stawy pozostają bezpieczne. Dobrze sprawdzają się także spacery, łagodna gimnastyka, taniec czy jazda na rowerze – pod warunkiem stosowania kasku i ochraniaczy.

Z drugiej strony, niektóre dyscypliny niosą zbyt duże ryzyko poważnych urazów i krwawień, zwłaszcza do głowy, szyi czy jamy brzusznej. Do tej grupy należą sporty kontaktowe, takie jak boks, zapasy, judo czy karate, a także piłka nożna, hokej czy koszykówka. Ryzykowne mogą być też skoki na trampolinie, akrobatyka czy sporty wyczynowe wymagające dużych przeciążeń. Dzięki świadomym wyborom dziecko może czerpać wszystkie korzyści z ruchu, rozwijać pasję i sprawność, a jednocześnie minimalizować ryzyko krwawień.

Jak rozmawiać z dzieckiem o sporcie?

Rozmowa o sporcie i aktywności fizycznej powinna być dostosowana do wieku dziecka.

Z małym dzieckiem najlepiej mówić prosto i obrazowo: *„Twoje ciało czasem potrzebuje większej ochrony, dlatego niektóre zabawy są bezpieczne, a inne mogą skończyć się urazem”*. Ważne jest nie tylko wskazywanie ograniczeń, ale też proponowanie alternatyw – jeśli nie trampolina, to może basen; jeśli nie piłka nożna, to taniec czy inna forma ruchu.

Z nastolatkiem rozmowa musi być już bardziej partnerska. To naturalne, że młody człowiek chce testować granice i buntować się przeciw zakazom. Trzeba też jasno wytłumaczyć, że sport wyczynowy jest przeciwwskazany nie dlatego, że ktoś „zabrania”, lecz dlatego,

że niesie ogromne ryzyko poważnych urazów i zniszczenia stawów. W tym wieku szczególnego znaczenia nabiera sprawczość – dobrze jest więc pokazywać, że to dziecko decyduje, jak mądrze wykorzysta leczenie i swoje możliwości, aby być aktywnym i jednocześnie bezpiecznym. „Dbanie o stawy od najmłodszych lat wpływa na ich prawidłowe funkcjonowanie w przyszłości, a jeśli dziecko – szczególnie nastolatek – dobrze to zrozumie, może dłużej cieszyć się ruchem i uprawiać sport bez ograniczeń.”

Dzieci z chorobą przewlekłą, które są dobrze leczone i na co dzień czują się zdrowo, często buntują się przeciwko ograniczeniom. To zupełnie normalne – skoro nie odczuwają choroby, trudno im wyobrazić sobie konsekwencje ryzykownych zachowań. W takich sytuacjach ogromne znaczenie ma atmosfera w domu. Jeśli dziecko od najmłodszych lat uczy się, że hemofilia jest częścią jego życia i że to ono jest „właścicielem swojej choroby”, łatwiej akceptuje zasady i rozumie, dlaczego niektóre rzeczy są dla niego niebezpieczne.

Aktywność fizyczna to nie tylko kwestia zdrowia, ale także ważny element życia towarzyskiego i budowania relacji. Udział w zajęciach sportowych, wspólnych grach i zabawach daje dziecku poczucie przynależności i pomaga odnaleźć swoje miejsce w grupie rówieśniczej. Dlatego warto wspólnie wybierać takie formy aktywności, które są jednocześnie bezpieczne i atrakcyjne – tak, aby dziecko mogło cieszyć się ruchem, a jednocześnie nie narażało się na niepotrzebne ryzyko.



Aktywność fizyczna – ocena bezpieczeństwa

Aktywność	Ocena bezpieczeństwa aktywności			
Chodzenie, spacer	1			
Piesze wędrówki	1			
Ćwiczenia w wodzie	1			
Pływanie	1			
Trening na sprzęcie: orbitrek	1			
Trening na sprzęcie: rower stacjonarny	1			
Wędkarstwo	1			
Frisbee	1			
Golf	1			
Sztuki walki (Tai Chi)	1			
Snorkeling (nurkowanie z fajką)	1			
Łucznicтво	1			
Jazda na rowerze		1,5		
Trening na sprzęcie: wioślarz		1,5		
Trening na sprzęcie: narciarz		1,5		
Trening na sprzęcie: bieżnia		1,5		
Trening obwodowy		1,5		
Rzeźbienie ciała (ćwiczenia z matymi ciężarkami)		1,5		
Ćwiczenia na piłce		1,5		
Spinning na rowerze stacjonarnym		1,5		
Disk golf		1,5		
Pilates		1,5		
Trening na siłowni: ćwiczenia z matymi ciężarkami		1,5		
Aerobik			2	
Bieganie			2	
Cardio Kick-Boxing			2	
Frisbee wyczynowe			2	
Jazda na wrotkach			2	
Joga			2	
Kręgle			2	
Narciarstwo biegowe			2	
Nurkowanie rekreacyjne			2	
Skakanka			2	
Trening na sprzęcie: stepper			2	
Taniec			2	
T-Ball			2	
Tenis			2	
Wioślarstwo zespołowe			2	
Wspinaczka na hali			2	

Baseball				2,5	
Koszykówka				2,5	
Kajakarstwo kanu (canoing)				2,5	
Gimnastyka akrobatyczna				2,5	
Jazda konna				2,5	
Łyżwiarstwo				2,5	
Jazda na rolkach				2,5	
Skuter wodny				2,5	
Kajakarstwo				2,5	
Sztuki walki (Karate, Kung Fu, Tae Kwon Do)				2,5	
Kolarstwo Górskie				2,5	
Squash				2,5	
Rafting (spływ po rzece)				2,5	
Hulajnoga elektryczna				2,5	
Nurkowanie z akwalungiem				2,5	
Jazda na deskorolce				2,5	
Narciarstwo zjazdowe				2,5	
Snowboard				2,5	
Piłka nożna				2,5	
Softball (odmiana baseball)				2,5	
Surfing				2,5	
Lekkoatletyka				2,5	
Siatkówka				2,5	
Narciarstwo wodne				2,5	
Wyścigi BMX					3
Boks					3
Nurkowanie wyczynowe					3
Futbol amerykański 3					3
Hokej (na lodzie, na boisku, uliczny)					3
Hokej Lacrosse					3
Wyścigi motocyklowe					3
Podnoszenie ciężarów					3
Wspinaczka górską					3
Rodeo					3
Rugby					3
Hulajnoga					3
Skuter śnieżny					3
Skoki na trampolinie					3
Trening na siłowni wyczynowy					3
Zapasy					3

Bezpieczne

Od bezpiecznego do umiarkowanego ryzyka

Umiarkowane ryzyko

Od umiarkowanego do dużego ryzyka

Niebezpieczne



PSYCHOLOG RADZI:

Kilka propozycji zdań, które rodzic mógłby wykorzystać w takiej rozmowie.

Aktywność fizyczna jest **niezbędna** dla zdrowia fizycznego i psychicznego każdego człowieka – bez względu na wiek, płeć, stopień sprawności czy stan zdrowia. Ruch jest szczególnie ważny dla dzieci i młodzieży – odpowiednio dopasowany pozwala utrzymać **stawy** w dobrej kondycji, wzmacnia **ciało**, buduje **poczucie pewności siebie**. Ponadto może być zdrowym sposobem spędzania **wolnego czasu** – samodzielnie, z rówieśnikami, z rodziną. Wiele aktywności ruchowych jest też doskonałą techniką relaksacyjną (np. pływanie, spacer, taniec).

Dlatego warto od najmłodszych lat dbać o obecność ruchu w życiu dziecka, dostosowanego do kondycji, stanu zdrowia i możliwości rozwojowych. Może się zdarzyć tak, że dziecko wybierze aktywność, która jest zbyt ryzykowna w przypadku hemofilii. Nie wystarczy wtedy po prostu zabronić tej aktywności – **kluczowa jest spokojna i wspierająca rozmowa**, która pomoże dziecku zrozumieć decyzję rodzica i wspólnie znaleźć inne, bezpieczne opcje.

Rozmowy o aktywności fizycznej z dzieckiem z hemofilią wymagają **delikatności i szczerości**. Chodzi o to, by dziecko czuło, że rodzic **nie zabrania mu sportu z powodu własnego lęku**, ale pomaga mu wybierać bezpieczne i rozwijające aktywności.

W ROZMOWIE MOŻESZ WYKORZYSTAĆ PONIŻSZE ZDANIA I SFORMUŁOWANIA:



Dla młodszych dzieci (przedszkolaki i wczesnoszkolne):

- „Chciałabym, żebyś mógł się bawić i ruszać jak najwięcej. Znajdziemy takie zabawy, które są dla Ciebie bezpieczne, żebyś mógł się cieszyć nimi bez bólu i stresu.”
- „Twoje ciało jest wyjątkowe i potrzebuje trochę innych ćwiczeń. Dzięki nim będziesz silniejszy i zdrowszy.”

- „To, że masz hemofilię, nie znaczy, że nie możesz się bawić – po prostu wybierzemy zabawy, które są dobre dla Twojego zdrowia.”



Dla dzieci w wieku szkolnym:

- „Niektóre sporty mogą być dla Ciebie niebezpieczne, bo powodują urazy. Ale są też takie, które sprawią Ci radość i pomogą Ci być silniejszym.”
- „Twoje zdrowie jest dla mnie bardzo ważne. Chcę, żebyś miał dużo energii i dobre samopoczucie, dlatego wybierzmy sporty, które Ci pomagają, a nie szkodzą.”
- „Możesz robić wiele różnych rzeczy, również w sporcie. Razem znajdziemy taki, w którym będziesz czuł się dobrze.”



Dla nastolatków:

- „Rozumiem, że marzysz o sporcie wyczynowym. I bardzo się cieszę, że chcesz mieć jakąś swoją pasję. Ponieważ musimy stawiać na pierwszym miejscu Twoje zdrowie – znajdziemy sposób, żeby rozwijać Twoją pasję bez ryzyka.”
- „Możesz osiągać sukcesy i być aktywny – po prostu Twój sposób osiągnięcia celu wymaga odpowiedniego podejścia. Mogę Ci pomóc znaleźć trenerów i zajęcia, które będą uwzględniały hemofilię.”
- „Twoje ciało jest Twoim zasobem, oparciem – dbając o nie i słuchając jego potrzeb, możesz być silny i aktywny przez całe życie.”

Przydatne przypomnienia z wcześniejszych rozdziałów:

- **Z rozdziału 6 „Dlaczego jestem inny?”** – rozmowy o chorobie powinny być szczerze i dostosowane do wieku dziecka; nie unikaj trudnych tematów, ale podawaj fakty w prostych słowach.
- **Z części o emocjach rodzica** – najpierw zadбай o własny spokój. Jeśli czujesz frustrację, zrób kilka głębokich oddechów, zanim porozmawiasz z dzieckiem. Gdy czujesz się przy-

tloczony przez własne emocje, odłóż rozmowę na później – wyjaśnij to dziecku i ustal, kiedy wróćcie do tematu.

- **Z części o budowaniu w dziecku samodzielności** – pozwalanie dziecku na uczestniczenie w procesie podejmowania decyzji buduje w nim poczucie pewności siebie, bezpieczeństwa oraz wpływu na sytuację. W przyszłości może to zaowocować większą samodzielnością, odpowiedzialnością za swoje zdrowie oraz zaangażowaniem w leczenie (bez buntu czy podważania zasadności specjalistycznych zaleceń).

PODSUMOWANIE 5 KLUCZOWYCH ZASAD:

- 1 Nazwij emocje dziecka** – „Widzę, że jest Ci przykro, że nie możesz grać w piłkę z kolegami.”
- 2 Używaj prostego języka** – wyjaśnij, prostymi słowami, dlaczego niektóre sporty są ryzykowne, a inne bezpieczne.
- 3 Daj wybór i kontrolę** – pokaż, że dziecko może decydować, które **bezpieczne** aktywności wybierze.
- 4 Podkreśl mocne strony** – zachęcaj do odkrywania talentów i pasji, które rozwijają ciało i umysł.
- 5 Wracaj do tematu regularnie** – przypominaj zasady bezpieczeństwa i wcześniejsze ustalenia. Młodsze dzieci potrzebują wielokrotnego wyjaśniania, nastolatki – rozmów opartych na faktach i współpracy.

CELEM LECZENIA JEST TO, ABY DZIECKO Z HEMOFILIA MOGŁO PROWADZIĆ ŻYCIE JAK NAJBARDZIEJ ZBLIŻONE DO RÓWIEŚNIKÓW – WYJEŹDZAĆ NA KOLONIE, CHODZIĆ NA WYCIECZKI SZKOLNE CZY NOCOWAĆ U KOLEGÓW.



12. JAK PRZYGOTOWAĆ DZIECKO NA WYJAZD?



Wyjazd – czy to szkolna wycieczka, kolonie, czy nocowanie u kolegi – to ważna część dzieciństwa. Dziecko z hemofilią nie jest skazane na pozostawanie w domu. Może uczestniczyć w takich aktywnościach jak rówieśnicy, pod warunkiem, że rodzina i opiekunowie odpowiednio się przygotowują.

Co zawsze powinno być spakowane?

- **Leki** – koncentrat czynnika krzepnięcia (jeśli dziecko go stosuje) lub inny lek hemostaticzny oraz leki przeciwbólowe zalecane przez lekarza.
- **Sprzęt medyczny** – igły, strzykawki i zestawy do iniekcji. Warto, aby rodzina potrafiła w razie potrzeby podać czynnik dożylnie, nawet jeśli na co dzień stosowana jest terapia inna niż substytucyjna.
- **Dokumenty** – Karta Chorego, Karta Postępowania oraz numery kontaktowe do ośrodka leczenia hemofilii i rodziców.
- **Apteczka podręczna** – podstawowe materiały opatrunkowe, środki odkażające oraz lód w sprayu lub żelowy kompres.

Nie każdy wyjazd będzie wyglądał tak samo – wiele zależy od wieku i stopnia samodzielności dziecka. U najmłodszych większą rolę odgrywa obecność rodzica czy opiekuna, natomiast im starsze dziecko, tym większą część odpowiedzialności za leczenie może przejmować ono samo.

Przed każdym wyjazdem lekarz prowadzący powinien pomóc zaplanować profilaktykę – czasem konieczna jest zmiana częstotliwości podań lub dodatkowe zabezpieczenie czynnikiem, zwłaszcza jeśli planowana jest intensywna aktywność fizyczna.

Ważnym elementem jest stopniowe budowanie samodzielności. Młodsze dzieci zwykle wymagają wsparcia w podawaniu leku, ale u nastolatków dobrze jest włączać naukę rozpoznawania objawów krwawienia, zgłaszania ich i – w miarę możliwości – samodzielnego

przygotowywania i podawania czynnika. Dzięki temu wyjazdy stają się nie tylko bezpieczniejsze, ale też wspierają rozwój odpowiedzialności i niezależności dziecka.

Co powinni wiedzieć opiekunowie i rówieśnicy?

Bezpieczeństwo dziecka z hemofilią w dużej mierze zależy od osób, które są z nim na co dzień. Dlatego nauczyciel, wychowawca czy trener powinni znać podstawowe zasady postępowania – jak rozpoznać krwawienie, co zrobić w razie nagłego wypadku, gdzie znajdują się dokumenty dziecka i kto jest kontaktem alarmowym.

Rówieśnicy powinni wiedzieć tylko tyle, ile dziecko i jego rodzice uznają za potrzebne. Czasem wystarczy proste wyjaśnienie: „Mam chorobę krwi, więc muszę bardziej uważać”. Ważne, żeby dziecko wiedziało, że **nie jest to powód do wstydu**. Pomocne może być wprowadzenie prostego hasła: „**Mam hemofilię, ale nie jestem hemofilikiem**” – przypomina ono, że choroba jest tylko częścią życia, a nie definiuje całej osoby. W miarę dorastania dziecko samo decyduje, ile chce powiedzieć kolegom i jak otwarcie mówić o swojej chorobie, a świadomość własnej wartości pomaga mu czuć się pewnie, nawet gdy wymaga to dodatkowej uwagi czy ostrożności.

Czy dziecko musi być cały czas z opiekunem?

Nie. Celem leczenia jest to, aby dziecko z hemofilią mogło prowadzić życie jak najbardziej zbliżone do rówieśników – wyjeżdżać na kolonie, chodzić na wycieczki szkolne czy nocować u kolegów. Dzięki odpowiedniej terapii i profilaktyce większość dzieci może uczestniczyć w takich aktywnościach bez większych ograniczeń. Oczywiście, w przypadku dłuższych wyjazdów warto, aby w pobliżu znajdowała się osoba przeszkolona w zakresie postępowania z hemofilią – może to być pielęgniarka kolonijna, wychowawca po wcześniejszym instruktazu lub rodzic, który towarzyszy dziecku.

Dobrze jest także przygotować małą apteczkę z lekami, sprzętem do iniekcji i materiałami opatrunkowymi, a przed wyjazdem omówić z dzieckiem, co zrobić w razie krwawienia. Takie przygotowanie daje rodzicom i dziecku poczucie bezpieczeństwa, a maluchowi pozwala cieszyć się zabawą i wyjazdem bez nadmiernego stresu.



PIELĘGNIARKA RADZI:

Jak powinna wyglądać domowa / podróżna apteczka u pacjenta z hemofilią?

Należy upewnić się, czy apteczka pierwszej pomocy wyposażona jest pod kątem wystąpienia ewentualnych urazów, czy samoistnych wylewów:

- okłady żelowe. Kompresy typu „suchy lód”;
- spray chłodzący;
- chusta trójkątna;
- środek przeciwbólowy – paracetamol;
- sztyft ściągający Hemostatic Pencil na drobne skaleczenia;
- sztyft, tampon do nosa hamujący krwawienia;
- tabletki z kwasem traneksamowym na krwawienia z jamy ustnej.



PSYCHOLOG RADZI:

Jak rozmawiać z dzieckiem, gdy musisz odmówić wyjazdu

Odmówienie dziecku wyjazdu to jedna z trudniejszych rozmów – może wywołać **złość, poczucie niesprawiedliwości i smutek**. Planując wyjazd rodzice muszą kierować się przede wszystkim bezpieczeństwem dziecka, na przykład wybierać miejsca, w których opieka zdrowotna zapewni właściwą pomoc dla osoby z hemofilią. Młodsze dzieci mogą mieć trudności z przyswojeniem tego typu argumentów, jak „dostępność do dobrej jakości pomocy

medycznej". Co nie oznacza, że wystarczy po prostu powiedzieć „NIE”. W rozmowie podkreślaj, że celem jest nauczenie dziecka samodzielnego dbania o zdrowie, a decyzje o odmowie wyjazdu są tymczasowe i wynikają z troski. Przypomnij, że choroba nie definiuje dziecka i może ono rozwijać swoje pasje i kontakty rówieśnicze w inny sposób.

Przygotowując się do rozmowy z dzieckiem, warto pamiętać o zasadach z wcześniejszych rozdziałów:

- **Nazywaj emocje dziecka** („Widzę, że jesteś rozczarowany...”)
- **Podawaj jasne powody decyzji** („Nie chodzi o to, że Ci nie ufam, tylko o Twoje bezpieczeństwo...”)
- **Proponuj alternatywy** („Zaplanujmy coś w zamian, co sprawi Ci przyjemność...”)
- **Daj przestrzeń na złość i smutek** – dziecko ma prawo przeżywać odmowę na swój sposób. Nie ma złych i dobrych reakcji – niektóre mogą być po prostu trudne do przyjęcia.

Przykładowe zdania dla rodzica:

- „Wiem, że bardzo chciałeś jechać i jest Ci przykro. To zupełnie normalne, że jesteś zły.”
- „Jako rodzic muszę dbać o Twoje bezpieczeństwo, a ten wyjazd jest zbyt ryzykowny.”
- „Wiem, że to dla Ciebie bardzo ważne. Może zastanówmy się, jaki rodzaj wyjazdu będzie dla Ciebie bezpieczny i atrakcyjny?”

Dla nastolatka: gdy reaguje buntem lub złością

Rozmowa z nastolatkiem wymaga **szacunku dla jego potrzeb i pragnienia niezależności** – warto odwoływać się do zasad z wcześniejszej części poradnika:

- Pokaż, że Twoja decyzja wynika z troski, a nie chęci ograniczania wolności.
- Uznaj trudne emocje nastolatka i daj przestrzeń na wyrażenie sprzeciwu.
- Stosuj język podkreślający partnerstwo: pytaj, słuchaj, tłumacz, nie narzucaj.

Przykładowe zdania:

- „Rozumiem, że czujesz się niesprawiedliwie potraktowany. Masz prawo być zły. Mogę Ci wytłumaczyć, co mnie martwi i razem zastanowimy się nad rozwiązaniem.”
- „Twoja niezależność jest dla mnie ważna, ale Twoje bezpieczeństwo jest jeszcze ważniejsze. Dlatego ta decyzja jest tak trudna.”

- „Nie chcę, żebyś miał poczucie, że Ci czegoś zabraniam bez powodu. Chcę, żebyś wiedział, jakie ryzyko się z tym wiąże.”
- „Możemy porozmawiać o tym, co musiałoby się zmienić, żeby taki wyjazd był możliwy w przyszłości.”
- „Twoja choroba nie definiuje Ciebie, ale uczy Cię, jak mądrze planować wyjazd. To też jest rodzaj siły.”
- „Wiem, że chcesz sam decydować o sobie. Zaufanie buduje się stopniowo – pomogę Ci przygotować się do takich wyjazdów, byś w przyszłości czuł się bezpiecznie i niezależnie.”

PODSUMOWANIE 4 KLUCZOWE ZASADY:

- 1 Najpierw emocje, potem argumenty.** Daj dziecku wyrazić złość i smutek. „Widzę, że jesteś rozczarowany. Rozumiem Cię.” Dopiero gdy opadną emocje, tłumacz powody decyzji.
- 2 Bądź szczery i konkretny.** Powiedz wprost, że decyzja wynika z troski o bezpieczeństwo, a nie z braku zaufania. Unikaj ogólników typu „bo tak”.
- 3 Proponuj alternatywy.** Zaproponuj inne aktywności, wyjazdy czy spotkania, które mogą być atrakcyjne i bezpieczne. Dziecko poczuje, że ma wybór.
- 4 Pokaż perspektywę.** Podkreśl, że to nie jest odmowa na zawsze – celem jest przygotowanie dziecka do samodzielności i bezpiecznych wyjazdów w przyszłości.

DBANIE O SIEBIE – ROZMOWA Z PSYCHOLOGIEM,
UDZIAŁ W GRUPIE WSPARCIA, CHWILA ODPOCZYNKU
– NIE JEST OZNAKĄ SŁABOŚCI,
ALE ODPOWIEDZIALNOŚCI.

13. GDZIE SZUKAĆ WSPARCIA?



Wielokrotnie w różnych miejscach tego Poradnika wspominaliśmy o tym jak ważne jest korzystanie z **pomocy i wsparcia innych**. Szczególnie pomocne mogą być kontakty z innymi rodzicami dzieci chorych na hemofilię czy też z innymi chorymi. Wielu z nich organizuje się w ramach stowarzyszeń (np. Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię), które pełnią funkcję edukacyjną, udzielają wsparcia, działają na rzecz poprawy jakości życia pacjentów. To miejsca, gdzie można spotkać innych w podobnej sytuacji, wymienić doświadczenia i poczuć, że nie jest się samemu. Stowarzyszenia organizują konferencje, warsztaty, bardzo często prowadzą rozbudowane serwisy internetowe, które stanowią źródło aktualnej wiedzy na temat choroby, leczenia, dostępnej pomocy. Kontakt ze stowarzyszeniem może stanowić pierwszy krok w poszukiwaniu wsparcia. Ponadto każdy pacjent objęty jest wielospecjalistyczną opieką w ramach swojego Ośrodka Leczenia Hemofilii, w którym może skorzystać z pomocy lekarza i pielęgniarki, a często również psychologa i fizjoterapeuty. Jeśli nie masz pewności, jaką pomoc możesz uzyskać w swoim Ośrodku, zapytaj o to lekarza prowadzącego. Powiedz szczerze o swoich obawach, potrzebach, zadawaj pytania, rozwiewaj wątpliwości.

Jeśli potrzebujesz pomocy w zakresie zdrowia psychicznego, możesz ją uzyskać w Poradni Zdrowia Psychicznego, w której pracują lekarze o specjalizacji z psychiatrii oraz psycholodzy. W przypadku poradni, która świadczy usługi bezpłatne w ramach NFZ, potrzebne będzie skierowanie do psychologa, natomiast do psychiatry możesz się umówić bez skierowania.

Nie bój się prosić o pomoc! A może właśnie – mimo tego, że się obawiasz czy odczuwasz inne trudne emocje (wstyd, poczucie winy, bezradność, poczucie beznadziei), spróbuj poszukać pomocy. Na początku wystarczy rozmowa z inną dorosłą osobą – rodzicem innego dziecka z hemofilią. Czasem jednak wolimy porozmawiać z kimś obcym, to też jest naturalne i zrozumiałe – otwieranie się przed bliskimi wiąże się z trudnymi emocjami, dyskomfortem. Bywa tak, że nie chcemy najbliższych obciążać swoimi problemami, boimy się oceny,

niezrozumienia, odrzucenia, czy też pocieszania. Tak, właśnie pocieszanie jest częstą reakcją ze strony najbliższych osób. W odpowiedzi na swoje łzy, bezradność czy rozpacz możesz usłyszeć „Nie przejmuj się. Wszystko będzie dobrze”. Takie słowa zazwyczaj wypowiedane są z dobrą intencją i mają na celu poprawę nastroju. Ale bywa, że działają odwrotnie, gdyż tak naprawdę są unieważniające i powodują, że czujemy się niezrozumiani. Możesz je usłyszeć od wielu osób i nie będzie to nic dziwnego – ludzie zazwyczaj w obliczu trudnych emocji innej osoby czują się bezradni i chcą zrobić wszystko, aby te emocje zmniejszyć (czasem poprzez zaprzeczanie). Dlatego warto zwrócić się o pomoc do specjalisty w dziedzinie zdrowia psychicznego, który w profesjonalny sposób udzieli wsparcia, wyjaśni mechanizmy, jakie działają w psychice, pokaże możliwe sposoby radzenia sobie.

**W sytuacji kryzysowej możesz również skorzystać z bezpłatnych, całodobowych linii wsparcia:
116 111 – telefon zaufania dla dzieci i młodzieży
oraz 800 70 2222 – linia dla dorosłych w kryzysie.**

Współczesne rodziny mogą korzystać z wielu narzędzi ułatwiających codzienność z hemofilią. Istnieją aplikacje do monitorowania leczenia, przypominające o podaniu czynnika czy wizytach kontrolnych, a także bajki i filmy edukacyjne online przygotowane specjalnie dla dzieci. Warto sięgać po takie rozwiązania – sprawiają, że dziecko oswaja chorobę w atrakcyjnej formie, a rodzice zyskują poczucie większej kontroli i wsparcia.

Rodzicu – też jesteś ważny!

Rodzic również przeżywa stres związany z leczeniem dziecka. Zmęczenie, lęk czy złość to naturalne emocje. Dbanie o siebie – rozmowa z psychologiem, udział w grupie wsparcia, chwila odpoczynku – nie jest oznaką słabości, ale odpowiedzialności. Pokazujesz wtedy dziecku, że prośenie o pomoc i troska o własne samopoczucie są czymś normalnym i zdrowym.

Jak rodzic może zadbać o siebie na co dzień

Opieka nad dzieckiem z hemofilią bywa wyczerpująca, dlatego ważne jest, by rodzic miał własne strategie odzyskiwania równowagi. Kilka prostych sposobów:

- **Ćwiczenia oddechowe** – np. metoda 4-7-8 (wdech przez 4 sekundy, zatrzymanie oddechu na 7, wydech przez 8). Pomaga uspokoić ciało i obniżyć napięcie.

Ćwicz oddechy regularnie, najlepiej codziennie po kilka minut, żeby w sytuacji kryzysowej były naturalne. Jeśli masz ochotę zacząć uczyć się tych technik, to na końcu tego rozdziału znajdziesz konkretne ćwiczenia.

- **Techniki uważności (mindfulness)** – krótkie, kilkuminutowe ćwiczenia skupienia na oddechu lub otoczeniu pozwalają złapać dystans.
- **Rozluźnianie ciała (np. progresywna relaksacja mięśni)** – świadome napinanie i rozluźnianie poszczególnych partii ciała redukuje napięcie.
- **Ruch** – spacer, joga lub inna łagodna aktywność fizyczna wspiera regulację emocji.
- **Planowanie odpoczynku** – nawet krótka przerwa w ciągu dnia z książką, muzyką czy kubkiem herbaty jest ważnym elementem dbania o siebie.
- **Sen** – optymalna ilość snu dla dorosłego człowieka wynosi 7-8 godzin. W obecnych czasach często taka ilość snu dla wielu z nas jest nieosiągalnym luksusem. Bardzo powszechnym problemem jest bezsenność lub inne zaburzenia snu (trudności z zasypianiem, często wybudzanie się), które w poważny sposób wpływają na ogólny stan zdrowia człowieka.

Zadbaj o zdrowy, regenerujący sen. Jeśli doświadczasz długotrwałych zaburzeń snu – skonsultuj się ze specjalistą zdrowia psychicznego (psychiatrą i psychologiem).

- **Zdrowe odżywianie** – regularne posiłki, oparte na warzywach, owocach, pełnoziarnistych produktach i odpowiednie nawodnienie. Dobre jedzenie to nie tylko źródło energii, ale też inwestycja w Twoje zdrowie (co jest szczególnie ważne, gdy opiekujesz się chorym dzieckiem). Pamiętaj, że Twoja dieta nie musi być idealna, ważne jest podejmowanie prób i stałe dążenie do osiągania coraz lepszych efektów. Możesz zacząć na przykład od zwiększenia ilości spożywanej wody (pomoże w tym noszenie ze sobą bidonu z wodą, butelki filtrującej).

- **Wsparcie emocjonalne** – rozmowa z partnerem, przyjacielem lub psychologiem pomaga poradzić sobie z trudnymi emocjami. Jeśli jest Ci trudno zacząć taką rozmowę z partnerem, umówcie się na jakiś znak albo sygnał – na przykład wystanie określonego mema albo emotikony przez komunikator, co będzie informacją, że potrzebujesz rozmowy.

ODDECH 3–4 (WDECH–WYDECH) JAK WYKONAĆ:

- 1 Usiądź lub stań stabilnie, stopy oprzyj na podłodze.
- 2 Wdychaj przez nos, licząc w myślach do 3.
- 3 Wydychaj powoli przez usta, licząc w myślach do 4.
- 4 Powtórz 5–10 razy, skupiając się na rytmie oddechu.

ODDECH „KWADRATOWY”, „PUDEŁKOWY” (BOX BREATHING) JAK WYKONAĆ:

- 1 Wdech przez nos – licz do 4.
- 2 Wstrzymanie oddechu – licz do 4.
- 3 Wydech przez usta – licz do 4.
- 4 Wstrzymanie oddechu po wydechu – licz do 4.
- 5 Powtórz 4–6 razy.

ODDECH Z LICZENIEM „RAZ–DWA–TRZY” – ĆWICZ RAZEM Z DZIECKIEM. JAK WYKONAĆ:

- 1 Wdech – licząc w myślach „raz, dwa, trzy”.
- 2 Wydech – licząc w myślach „raz, dwa, trzy”.
- 3 Powtórz 5–10 razy.
- 4 Można ćwiczyć razem z dzieckiem – wspólny oddech pomaga mu się uspokoić.

Ogólne wskazówki do ćwiczeń:

- *Ćwicz wtedy, gdy jesteś spokojny/a, zrelaksowany/a, gdy nie doświadczasz silnych i trudnych emocji.*
- *Na początku ćwiczenia mogą wydawać się „głupie” i nienaturalne, ale daj im szansę! One naprawdę mają moc przywracania spokoju i regulowania układu nerwowego.*
- *Staraj się ćwiczyć codziennie – tylko w ten sposób sprawisz, że te techniki staną się naturalne i będziesz je wykonywać automatycznie w sytuacji kryzysowej.*
- *Gdy ćwiczysz z dzieckiem, pamiętaj, aby wypowiadać kolejne polecenia na głos. Być może dziecko będzie potrzebowało krótkiej demonstracji, jak prawidłowo wykonać ćwiczenie.*
- **Najważniejsze – nie staraj się oddychać w jakiś specjalny, udziwniony sposób – oddech powinien być jak najbardziej naturalny.**

PAMIĘTAJ:

Twój spokój i wyregulowany układ nerwowy, to także poczucie bezpieczeństwa dla dziecka. Dbanie o siebie nie jest egoizmem – to inwestycja w dobro całej rodziny.

PODSUMOWANIE:

1. **Twój spokój = poczucie bezpieczeństwa dziecka** – gdy Twoje potrzeby są zaspokojone, łatwiej osiągniesz spokój (nawet w trudnej sytuacji), a Twoje dziecko poczuje się bardziej chronione i bezpieczne.
2. **Prośenie o pomoc nie jest słabością** – prosząc o pomoc dajesz przykład dziecku, że każdy ma prawo korzystać ze wsparcia – i że to naturalne i zdrowe.
3. **Małe kroki mają znaczenie** – nawet krótka chwila dla siebie – spacer, rozmowa, kilka minut ciszy – wspiera Twoją odporność psychiczną i fizyczną. Gdy zmiany są wprowadzane stopniowo, ale systematycznie, mają większą szansę na stanie się częścią naszej codzienności.



JEDEN KROK
WIELKIE MOŻLIWOŚCI

Niniejszy materiał ma charakter wyłącznie informacyjny
i nie zastępuje konsultacji z lekarzem.

Organizator
kampanii



Roche Polska Sp. z o.o.
02-672 Warszawa, ul. Domaniewska 28
tel. (22) 345 18 88, fax. (22) 345 18 74
www.roche.pl

Partnerzy
kampanii:

