Nie jestem ze szkła

BOGUŚ JANISZEWSKI



Roche

JEDEN KROK
WIELKIE MOŻLIWOŚCI

Fundacja Sanguis
Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

zaczytani.org

Nie jestem ze szkła

BOGUŚ JANISZEWSKI

Publikacja powstała w ramach programu edukacyjnego prowadzonego przez Fundację Zaczytani.org oraz organizatora kampanii „Jeden krok. Wielkie możliwości” – firmę Roche Polska.

Wspólnie wspieramy 3., 4. i 10. Cel Zrównoważonego Rozwoju ONZ:



„Nie jestem ze szkła” to bajka przeznaczona dla dzieci w wieku 7–9 lat, której cele to obniżenie lęku związanego z doświadczaniem choroby przewlekłej oraz edukacja w zakresie identyfikowania i nazywania podstawowych emocji.

Oprócz samej bajki publikacja zawiera również treści merytoryczne, które ułatwiają rodzicom i nauczycielom pracę z tekstem oraz podpowiadają im, jak w praktyczny sposób pomagać dzieciom rozwijać empatię i rozmawiać z nimi o wyzwaniach związanych z życiem z chorobą przewlekłą.

Książkę, którą z radością oddajemy w Wasze ręce, tworzyli z nami:

autor bajki **Boguś Janiszewski**

ilustracje do bajki **Emilia Klajn** oraz **Adam Fatyga**

opracowanie merytoryczne materiałów bajkoedukacyjnych **Paulina Godek**

konsultacja merytoryczna bajki **prof. dr hab. n. med. Tomasz Urasiński**

opracowanie części eksperckiej **dr inż. Adam Mirek, Adrianna Sobol** oraz **dr n. med. Irena Woźnica-Karczmarz**

redakcja **Monika Krzywoszyńska**

koordynacja merytoryczna **Agnieszka Machnicka** oraz **Michał Jakub Stępień**

patronat **Fundacja Sanguis Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne**

Roche

JEDEN KROK WIELKIE MOŻLIWOŚCI

Fundacja Sanguis Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

zaczytani.org

WYDANIE II

Nie jestem ze szkła

BAJKA EDUKACYJNA str. 4–13

BAJKOTERAPIA str. 14–20

Bajkoterapia – co to jest?

Proces bajkoterapii

Bajkoterapia – pytania i odpowiedzi

SCENARIUSZE DO BAJKOTERAPII str. 21–29

Scenariusz dla rodziców – praca indywidualna

Scenariusz dla nauczycieli – praca grupowa

ARTYKUŁY EKSPERCKIE str. 30–43

KILKA ZDAŃ O KAMPANII str. 44

Pobierz bezpłatny audiobook z bajką „Nie jestem ze szkła”.



– Czy szanowny pan jest spakowany na jutrzejszy piknik? – zapytał poważnym tonem tata, zaglądając do mojego pokoju.

No nie, ten nieszczęsny piknik... Przez całą sobotę chodziłem cicho, na paluszkach, żeby tylko rodzicom nie przypomniało się o wyjeździe. A tu proszę, taka niespodzianka na koniec dnia. Co za pech!

– To my w końcu jedziemy? – Postanowiłem udawać zaskoczonego.

– Oczywiście. Weź piłkę i rakietki do badmintona. Zapowiada się piękna, bezwietrzna pogoda. Poszalejemy!

Piłka i rakietki? Najgorzej!

Tata chyba zauważył moją krzywą minę. Wszedł do pokoju i stanął nade mną.

– A teraz rusz szanowne cztery litery, bo trzeba jeszcze sprawdzić rowery! – O proszę, nawet mu się zrymowało.

Powiedzcie sami: co miałem robić? Odłożyłem tablet, wstałem z łóżka i powlokłem się za tatą do garażu. A tak w ogóle to nie jestem szanownym panem. Ale tata czasem tak do mnie mówi. Chyba tylko po to, żeby mnie wkurzyć. Tak naprawdę mam na imię Janek i mam dziewięć lat.

Kiedy weszliśmy, tata włączył światło i podszedł do rowerów.

– Psia kostka! A co tu się stało? – zaniepokoił się.

Z przedniej opony mojego roweru zrobił się flak.

– Psia kostka! – powtórzył zmartwiony tata. – Brakuje wentyla. Dziwne. W zeszłym tygodniu wszystko było w porządku.

Kiedy w oponie nie ma powietrza, zawsze można ją napompować. Gdy w dętce jest dziura, zawsze można tę dziurę zakleić. Ale kiedy nie ma wentyla, to już nic nie da się zrobić. Trzeba kupić nowy wentyl i go wkręcić. Tylko jak go kupić w sobotni wieczór, gdy wszystkie sklepy są zamknięte?

– Trudno – mruknąłem. – Jedźcie sami. Ja zostanę.



Tata wstał z podłogi i otrzepał spodnie.

– Zadzwoń, proszę, do Wiktora. Może on ci pożyczy?

– Jego rower jest dla mnie za duży. Poza tym Wiktor mówił, że jedzie na weekend do babci – skłamałem.

Tata spojrzał na mnie uważnie.

– Synu, coś czuję, że ty nie chcesz jechać. Powiedz mi, jak jest naprawdę.

Kiedy tata mówi do mnie „synu", to znaczy, że robi się poważnie.

– Jedźcie sami. Ja zostanę – odpowiedziałem tylko.

Tak, wiem, wszyscy lubią pikniki. Szczególnie gdy jest ładna pogoda. Można poszaleć, pobiegać, a nawet zjeść pieczone kiełbaski. Ale ja nie lubię. Chcecie wiedzieć czemu? Kiedy byłem mały, okazało się, że mam chorobę. W tej chorobie chodzi o krew. Normalnie kiedy dziecko się przewróci i ma zadrapanie, krew leci tylko przez chwilę, a potem robi się strupek i jest spokój. U mnie jest inaczej. Krew leci, leci i nie chce się zatrzymać. Bo ja mam problem z jej krzepnięciem. A moja choroba to hemofilia.

Raz przewróciłem się na boisku. Zrobił się z tego wielki siniak. Krew nie wyleciała na zewnątrz, tylko poszła do środka. Przyjechała mama, która wyglądała dziwnie, bo miała mokre włosy. Okazało się, że kiedy zadzwoniła pani nauczycielka, mama wybiegła od fryzjera bez suszenia. Pojechaliśmy do szpitala, bo kiedy wylewa się krew – nieważne, czy do środka, czy na zewnątrz – trzeba bardzo szybko działać. W szpitalu dostałem czynnik, czyli takie specjalne lekarstwo. Pani pielęgniarka wkłuła mi się prosto do żyły.

– Rozumiem, że nie chcesz jechać, bo obawiasz się krwawienia? – zapytał tata, kiedy wróciliśmy do mojego pokoju.

– Zadzwonię rano do Tymka. Przyjdzie do mnie i pogramy sobie na komputerze – odpowiedziałem, patrząc w swój tablet, który nawet nie był włączony.

Tata przysiadł na moim łóżku.

– Synku, przecież wiesz, że jesteś bezpieczny. Możesz robić to, co wszyscy: biegać, skakać, jeździć na rowerze. Przecież nie namawiam cię do uprawiania sportów ekstremalnych. To piknik, a nie turniej bokserski.

Wiem, wiem, tata ma trochę racji. Na początku, gdy coś się działo, musieliśmy za każdym razem pędzić do szpitala. Teraz jest lepiej, bo lekarstwo mamy w domu. Kiedy bierze się je regularnie, człowiek jest bezpieczny. To regularne branie nazywa się „profilaktyka". Ale ja mam wciąż stracha, że wydarzy się to, co wcześniej. No i nie chcę robić kłopotu rodzicom.

– Dobrze. – Tata dotknął mojego ramienia. – Zrobisz, jak chcesz. Ale zachęcam cię, żebyś to jeszcze przemyślał. Będziemy cały czas przy tobie. Wiesz, czasem po prostu warto się odważyć.

Kiedy tata wychodził, wciąż patrzyłem w tablet. Przypomniało mi się coś, o czym nigdy nie wspomniałem rodzicom. Po wypadku na boisku pani wychowawczyni powiedziała klasie o mojej chorobie. I powiedziała, że wszyscy mają na mnie uważać, żeby nie zrobić mi krzywdy. Od tego czasu Wiktor wciąż mi dokucza. I namawia do tego innych. Gdy próbuję podejść do niego na przerwie, rzuca na ziemię wszystko, co ma w ręku, po czym staje na baczność i krzyczy: „Uwaga! Pan Niedotykalski idzie!". A inni go naśladują. To nie jest fajne. Teraz rozumiecie, czemu nie chcę pożyczać od niego roweru?

Tylko Tymek nie nazywa mnie panem Niedotykalskim, bo sam też jest trochę niedotykalski. To znaczy Tymek nie ma hemofilii tak jak ja. Ale nie lubi biegać po boisku ani grać w piłkę. Woli książki i komputer. Mnóstwo wie o różnych sprawach i lubi o tym opowiadać. Ucieszyłem się, że jutro do mnie przyjdzie i spędzimy razem fajny dzień. A potem zasnąłem. I miałem sen. To znaczy tego, że to był sen, domyśliłem się później. Bo wtedy myślałem, że to się dzieje naprawdę.



***

Tymek machał do mnie ręką. Jedną, bo drugą przytrzymywał dziwną grudę przyklejoną do czerwonej ściany.

– Tutaj, do mnie! Mamy kłopot!

Miejsce, w którym wylądowałem, nie przypominało jego pokoju ani szkolnej klasy. Wyglądało jak długi tunel. Było tu ciepło, duszno i wszędzie wokół uwijało się mnóstwo dziwnych cząstek.

– Płytki potrzebują wsparcia. Pomóż!

Wtedy do mnie dotarło. To żaden tunel, tylko naczynie krwionośne! A ta gruda to żadna gruda, tylko płytki krwi, które pojawiają się zawsze wtedy, gdy dochodzi do skaleczenia. Podszedłem do przyjaciela.

– Zrobiłyśmy swoją robotę. Jest załatane, jak należy – powiedziała jedna z płytek przyczepionych do ścianki naczynia krwionośnego.

– Płytki krwi to pierwsza pomoc w razie krwawienia – przypomniał mi Tymek, który teraz przyciskał łatę obiema rękami. – Robi się korek i to jest super. Ale teraz trzeba go porządnie wzmocnić, bo inaczej puści.

– No i gdzie są te czynniki krzepnięcia? Czy one zawsze muszą się spóźniać?! Jeszcze chwila i wszystko się posypie – dodała druga płytka, wyraźnie zdenerwowana.





I wtedy, jak na zawołanie, pojawiła się grupka niewielkich cząsteczek.

– Spokojnie, już jesteśmy. Co tu się wyprawia? Aaa, skaleczenie! – mówiły jedna przez drugą.

– Możecie się pospieszyć? – warknęła płytka.

– A co, pali się? – prychnęła cząstka czynnika krzepnięcia.

– Nie pali. Ale jeszcze chwila i poleje się krew! Czego nie rozumiesz?! – wrzasnęła w odpowiedzi płytka, która ledwo trzymała się ściany.

– Już dobrze, dobrze. Po co te nerwy? Dziewczyny, odliczamy!

Na wezwanie koleżanki ponumerowane cząstki czynnika krzepnięcia ustawiły się w szeregu. Pierwsza odezwała się jedynka.

– Pracujemy zespołowo. Taki mamy styl. Działamy tylko w komplecie – wyjaśniła i zaczęła komenderować: – Do roboty, dziewczyny. Znacie na pamięć swoje role. Korek wzmacniam ja, jedynka, z pomocą dwójki. Reszta pomaga. Zaczyna siódemka, potem dziesiątka, potem na chwilę dwójka. Po dwójce jedenastka, za nią dziewiątka razem z ósemką... Stop! Gdzie jest ósemka? – Cząstka numer jeden rozejrzała się dokoła. – Gdzie znowu jest ta ósemka?!

Na to pytanie odpowiedziała tylko cisza.

– Nie ma? Aha. No to wszyscy spocznij. Bez ósemki nie da rady. Akcja odwołana.

Cząsteczki, jeszcze przed chwilą gotowe do pomocy, na rozkaz jedynki rozsiadły się w najlepsze, wyciągnęły komórki i jak gdyby nigdy nic zaczęły grać. No, powiem wam, że wtedy, w tym moim śnie, naprawdę się zdenerwowałem.

– Hej, możecie pomóc płytkom? Co z wami? Korek zaraz puści! – Wskazałem na Tymka, który zapierając się nogami, podtrzymywał konstrukcję resztkami sił.

– Przecież ci mówiłam: pracujemy tylko zespołowo. Całą grupą – odpowiedziała jedynka, nie przerywając gry.

– Do krzepnięcia musimy być wszystkie. Inaczej nic z tego. Rozumiesz? – dodała piątka.

– Ósemka boi się takich akcji – szepnęła do mnie siódemka. – Pewnie została w domu.

– Wiadomo. PANI NIEDOTYKALSKA.

Spojrzałem na bezradne cząstki czynników krzepnięcia, a potem na Tymka. I zrozumiałem, że nie ma chwili do stracenia.

– Idź po nią! – stęknął mój przyjaciel.

– Ja? – zdziwiłem się.

– A kto? Przecież to twój organizm. Prędzej!

Nie zastanawiając się dłużej, pobiegłem przed siebie. Układ krwionośny to kilometry mniejszych i większych naczyń; łatwo się w nim pogubić. Na szczęście to był sen i trafiłem bez problemu. Tak, to musiało być tutaj. Stałem teraz przed ścianą z szeregiem drzwi. Na tych drzwiach były numery – na parterze 1 i 2, wyżej 3 i 4 i tak dalej. Spojrzałem w górę z niepokojem. Domyślasz się pewnie, na którym piętrze mieszkała ósemka?

– Pan Niedotykalski! Uważaj, bo się przewrócisz i będziesz miał siniaka. – Wiktor, który wyrósł nagle jak spod ziemi, nabijał się ze mnie.

– Nie jestem żaden Niedotykalski. Nie jestem ze szkła. Jestem normalny i mogę robić wszystko to, co inni. Bawić się, grać, a nawet wspinać. Rozumiesz? A teraz pomóż mi wejść na górę, bo nie ma chwili do stracenia! – Nabrałem nagle wielkiej odwagi.

Wiktor aż zaniemówił. Posłusznie podszedł do ściany, złączył dłonie i zrobił z nich siodełko. Stanąłem na tym siodełku i zacząłem się wspinać. Szło mi naprawdę świetnie. Po chwili byłem na górze. Cząstka czynnika krzepnięcia o numerze osiem leżała sobie w najlepsze. Gdy wszedłem, chwyciła za tablet i udawała, że coś ogląda.





– Czemu nie pojechałaś na akcję z innymi? – zapytałem.

– A była jakaś akcja? Myślałam, że ją odwołali – odpowiedziała ósemka, wciąż bardzo zainteresowana tabletem.

– Mamy krwawienie do zatamowania. A ty jesteś brakującym ogniwem tej operacji. Możesz się wreszcie ruszyć?

– Wolę zostać – oświadczyła cząstka. – Mógłby mnie ktoś zastąpić i naśladować w mojej roli? Proszę... – I zrobiła niewinną minkę.

– Niestety nie, teraz nie ma nikogo takiego. No chodź... Rozumiem, że się boisz. Ale jesteś bezpieczna. Będę z tobą przez cały czas. – Pomyślałem, że już gdzieś wcześniej słyszałem te słowa. – Wiesz, czasem po prostu warto się odważyć.

Cząstka czynnika krzepnięcia numer osiem spojrzała na mnie. Patrzyła tak przez kilka chwil, aż wreszcie odłożyła tablet. Uff, udało mi się ją przekonać! Gdy zeszliśmy z trzeciego piętra, okazało się, że czeka na nas Wiktor.

– Janek, bierz mój rower. Jakiś łobuz wykręcił mu wentyl, ale go naprawiłem.

Wskoczyliśmy na rower Wiktora – cząsteczka na bagażnik, a ja na siodełko – i popędziliśmy przed siebie na złamanie karku. Nie wiem, jak ta historia się skończyła. Mam nadzieję, że cząsteczki, już w komplecie, pomogły płytkom zatamować krwotok. Nie wiem, bo się obudziłem.

***

Od razu, jeszcze w piżamie, zszedłem do kuchni. Mama, tata i moja młodsza siostra Zuzia siedzieli przy stole i jedli śniadanie. Wszyscy – jak na zawołanie – spojrzeli na mnie. Jakby czekali, co powiem. Nawet nasz kot Pucek na mnie patrzył.

– Tato, przypomniało mi się, gdzie widziałem ten wentyl. A rakietki i piłkę zaraz spakuję.

Na pikniku było naprawdę super. Były wygłupy i pieczone kiełbaski. Pogoda, tak jak mówił tata, dopisała. Była też Tośka z mojej klasy, w której się... no wiecie. Ale o tym innym razem. Biegaliśmy, skakaliśmy, graliśmy w piłkę i badmintona. Raz się wywaliłem, nawet porządnie. I co? I nic! W końcu nie jestem ze szkła. Mam w domu lekarstwo, które biorę regularnie, żeby z moją krwią nic złego się nie działo. Jestem bezpieczny. No i fajne było jeszcze coś: że tata nie spytał, skąd wiedziałem, gdzie leżał ten nieszczęsny wentyl.

W poniedziałek na przerwie rozmówię się z Wiktorem. Powtórzę wszystko to, co mu powiedziałem we śnie. Bo tata miał rację – czasem po prostu warto się odważyć.





Bajkoterapia – to działa!

Często zastanawiamy się, co może pomóc naszym dzieciom w dobrym życiu i jak zapewnić im najlepszy start. Nie każdy zdaje sobie jednak sprawę z tego, że ma pod ręką proste, a jednocześnie bardzo skuteczne narzędzia. Mowa tu o czytaniu dzieciom na głos i o wspólnej rozmowie na temat trudów ulubionych bohaterów. Dla większości dzieci jest to najlepszy sposób budowania bliskiej więzi i równolegle edukacji poprzez dobrą zabawę.

Bajkoterapia

Bajkoterapia to skuteczna metoda wspierająca rozwój dziecka za pomocą trójstopniowego procesu, który uwzględnia czytanie, omawianie i zabawę edukacyjną. Wspólne czytanie buduje więź i zrozumienie, zaspokaja potrzeby emocjonalne, wspiera rozwój psychiczny dziecka i wzmacnia jego poczucie własnej wartości, a co najważniejsze – pomaga w rozwiązywaniu problemów. To właśnie od czytania zaczynamy proces bajkoterapii, do którego zapraszamy dzieci. Bajka w rękach rodzica bądź opiekuna stanowi doskonałe narzędzie edukacyjne, ponieważ dzięki dobrze przeprowadzonym zajęciom, wzbogaconym o ustrukturyzowaną rozmowę i zabawę, możemy wypracować z dzieckiem właściwe postawy i kompetencje odpowiadające na wyzwania współczesnego świata. Podczas bajkoterapii nawet najmłodsze dzieci mogą uczyć się identyfikować i nazywać własne emocje, przyjmować nowe wzorce myślenia, rozwijać wyobraźnię oraz przygotować się do podejmowania kolejnych wyzwań.

Jakie bajki wykorzystujemy w bajkoterapii?

W bajkoterapii wykorzystujemy trzy rodzaje bajek, które różnią się od siebie zakresem poruszanych tematów, celem stosowania i budową. Pierwsze dwa rodzaje – **bajki psychoterapeutyczne i psychoedukacyjne** – są wykorzystywane w podobnym celu, jednak te pierwsze dotykają zwykle tematów wymagających większej wrażliwości i specjalistycznej wiedzy. Jedne i drugie mają natomiast za zadanie przede wszystkim wspierać rozwój poznawczy i emocjonalny dziecka. Obniżają poziom lęku, pomagają przepracować smutek czy złość, dodają pewności siebie, odpowiadają na potrzeby akceptacji, miłości, przynależności i bezpieczeństwa. Pokazują wzory zachowań, a ich fabuły wyraźnie podkreślają pożądane postawy i sposoby działania – dzięki mechanizmowi naśladownictwa dziecko może utożsamić się z bohaterem historii i przyjąć jego style zachowania.

Bajki psychoterapeutyczne i psychoedukacyjne mają określoną budowę, a ich istotnymi elementami są: główny bohater, problem, tło historii, postacie wspierające oraz szczęśliwe zakończenie (znalezienie rozwiązania problemu). Ważne jest, aby jedna bajka omawiała jeden problem (wyzwanie), z którym mierzy się lub może mierzyć dziecko. Tu też pojawiają się znaczące różnice pomiędzy bajkami psychoedukacyjnymi i psychoterapeutycznymi. Te pierwsze mogą poruszać takie tematy, jak sprzątanie zabawek we własnym pokoju, segregowanie odpadów, oszczędzanie wody, ale również ostrożność w kontaktach z obcymi czy reagowanie na przemoc w grupie rówieśniczej. Z kolei bajki psychoterapeutyczne dotykają często kwestii wiążących się z potencjalnie traumatycznymi przeżyciami dla dziecka, takimi jak choroba nowotworowa, śmierć bliskiej osoby czy wojna.

Trzecią grupą bajek terapeutycznych są **bajki relaksacyjne**. Ich cele to wywołanie uczucia odprężenia u dziecka, obniżenie napięcia, uspokojenie lub wyciszenie. Mogą być stosowane po emocjonującym dla dziecka dniu lub przeżyciu trudnej, stresującej sytuacji. Bajki relaksacyjne zapraszają do wizualizacji i odwołują się do wyobraźni dziecka. Ich czytanie trwa zwykle poniżej 10 minut i może odbywać się zarówno w ciągu dnia, jak i wieczorem, przed spaniem. Istotne w przypadku bajek tego rodzaju jest podkreślanie wrażeń słuchowych (np. szum fal), wzrokowych (np. promienie słońca padające na twarz) i czuciowych (np. miękka i wilgotna trawa pod bosymi stopami).



Jakie są cele bajkoterapii?

1. **Edukacja**

   Pokazanie dziecku skutecznych sposobów rozwiązywania problemów i radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Dzięki bajkoterapii przekazujemy dziecku wiedzę o sobie i świecie, pokazujemy mu nowe wzorce myślenia, inspirujące do radzenia sobie z wyzwaniami.

2. **Trening umiejętności**

   Treści bajek terapeutycznych zachęcają do działania i uruchamiania nowych zdolności u dziecka – zarówno w sferze emocji, jak i szeroko pojmowanych kompetencji społecznych.

3. **Budowanie relacji**

   Mowa nie tylko o relacji między dzieckiem a bajkoterapeutą, lecz także o relacji z samym sobą – o akceptacji, wzmacnianiu poczucia własnej wartości oraz budowaniu wiary we własną moc sprawczą i talenty.

4. **Terapia**

   Wsparcie dla dziecka znajdującego się pod wpływem silnego lęku, strachu czy smutku pozwala oswoić te emocje, wyrazić je oraz znaleźć sposób na przyjrzenie się trudnej sytuacji i poszukanie rozwiązania odpowiedniego dla dziecka.

Jakie są mechanizmy psychologiczne uruchamiane dzięki bajkoterapii?

1 Naśladownictwo

Najsilniejszy proces zachodzący podczas bajkoterapii. Dziecko poprzez naśladowanie głównego bohatera przyjmuje jego wzorce zachowań, komunikacji i sposobu myślenia. Zadaniem rodzica czy opiekuna jest wskazywanie tych mechanizmów działania i postaw, które będą sprzyjały rozwojowi dziecka oraz wesprą jego socjalizację.

2 Odwrażliwianie

Oswajanie trudnej emocji lub sytuacji poprzez opisaną w bajce historię. Dziecko, pozostając w bezpiecznej przestrzeni z bliską osobą, dzięki bajce ma szansę spojrzeć w nieco inny sposób na sytuację wywołującą lęk. Wielokrotne powtarzanie historii zmniejsza emocjonalne oddziaływanie stresogennego bodźca.

3 Racjonalizacja

Pokazywanie dziecku poprzez treść bajki czynników lękotwórczych w celu ułatwienia mu zrozumienia sytuacji lub stanu, w którym się znajduje. Ponadto dziecko ma szansę zobaczyć, że nie jest ze swoimi lękami samo, a bohaterowie bajki również mierzą się z różnymi emocjami, takimi jak lęk czy smutek.

4 Konkretyzowanie

Treści bajek dostarczają dziecku informacji o tym, jak nazwać emocje czy stany emocjonalne, którym stawia czoła. Pozwalają na lepszy wgląd w siebie i dają narzędzia do opisania tego, co się dzieje. Wzbogacają język emocji dziecka oraz rozwijają umiejętność nazywania sytuacji, w których dziecko może się znajdować.

5 Rozwijanie empatii

Poznanie bohaterów bajek i przeżywanie wraz z nimi ich przygód mają na celu zachęcenie dziecka do współodczuwania ich emocji. Działa tu również mechanizm decentracji, który ma zachęcać do rozwijania umiejętności wyobrażania sobie przedmiotów czy sytuacji z punktu widzenia osoby towarzyszącej nam w rozmowie lub siedzącej naprzeciwko.

Proces bajkoterapii

Etap I – czytanie

Proces bajkoterapii zaczynamy od wspólnego czytania. Czytając, warto zwrócić uwagę na:

- modulację głosu;
- kontakt wzrokowy z dzieckiem – najlepiej tzw. migawkowy, bez nadmiernego wpatrywania się w dziecko czy całkowitej koncentracji tylko na książce;
- ton głosu i tempo mówienia;
- pokazywanie dziecku ilustracji znajdujących się w bajce;
- rozluźnioną pozycję podczas czytania, tak aby dziecko również mogło się zrelaksować i skupić na treści bajki.

Etap II – omawianie

Przystępując do drugiego etapu – omawiania, zapraszamy dziecko do odpowiedzi na kilka pytań dotyczących usłyszanej właśnie treści.

Zaczynamy od prostych zagadnień nawiązujących do głównego bohatera, jego przyjaciół czy miejsca, w którym rozgrywa się dana historia. Są to zazwyczaj pytania zamknięte, wymagające krótkich odpowiedzi – czasami brzmiących jedynie „tak" lub „nie". Na przykład: „Czy główny bohater miał najlepszego przyjaciela?", „W jakim miejscu toczyła się akcja bajki?", „Jak miał na imię główny bohater?".

Następnie przechodzimy do pytań związanych z przeżyciami bohaterów, ich odczuciami czy pomysłami, na które wpadli podczas próby stawienia czoła wyzwaniu przedstawionemu w opowieści. Na przykład: „Jakie przygody mieli główni bohaterowie?", „Jak sobie z nimi radzili?", „Co czuł główny bohater, kiedy poznawał nowych kolegów?", „Jak ty byś się czuła/czuł w tej sytuacji? Co byś zrobiła/zrobił?".

Poszukiwanie odpowiedzi na zadane pytania kształtuje u dzieci umiejętność korzystania z informacji, które otrzymały, i porządkowania ich, a także zachęca do kreatywności oraz wyrażania swojego zdania. Pytania dotyczące stanów czy emocji bohaterów pozwalają rozwijać język emocji oraz stwarzają przestrzeń do poznawania sfery emocjonalnej dziecka.

Etap III – ćwiczenie

Trzeci, ostatni etap bajkoterapii to ćwiczenie, do którego bajkoterapeuta zaprasza dziecko, lecz to ono decyduje w dużej mierze o tym, w jaki sposób będzie wyglądała zabawa. Bajkoterapeuta dostarcza scenariusz ćwiczenia oparty na czytanej historii, a następnie – zgodnie z zasadami bajkoterapii – podąża za dzieckiem, jego potrzebami, pomysłami oraz tempem, płynnie wplatając do zabawy treści, które dziecko ma zapamiętać i sobie przyswoić. Dziecko może bawić się w pojedynkę bądź zaprosić do wspólnej zabawy bajkoterapeutę. Ćwiczenie wspiera rozwój kreatywności u dziecka, pozwala utrwalić oraz wykorzystać zdobyte informacje. To również etap, podczas którego zacieśniamy więź z dzieckiem zbudowaną w trakcie omawiania bajki, okazując mu zaufanie poprzez wspieranie go w trenowaniu nowych umiejętności i pozwalanie na podejmowanie samodzielnych decyzji.



Bajkoterapia – pytania i odpowiedzi

Jak przygotować się do bajkoterapii?

Przed przystąpieniem do bajkoterapii zawsze zapoznaj się z treścią bajki, którą chcesz przeczytać. Ma to na celu sprawdzenie jej pod kątem przykładów, których dostarcza, lub wzorów postępowania zgodnych z tym, co chcemy faktycznie przekazać dziecku.

Sprawdź swój poziom energii i stan emocjonalny, które dziecko będzie nieświadomie przejmować. Jeśli bajkoterapeuta będzie spięty lub smutny, trudno mu będzie wesprzeć dziecko w jego stanach emocjonalnych czy w poszukiwaniu sposobów obniżenia lęku.

Przygotuj sobie przykładowe pytania, które możesz zadać na etapie omawiania bajki – może być tak, że ich nie użyjesz, bo w trakcie czytania pojawią się zupełnie inne, jednak świadomość bycia przygotowanym zwiększy twoje poczucie bezpieczeństwa oraz efektywność w procesie bajkoterapeutycznym.

Przygotuj przybory, których planujesz użyć podczas ćwiczenia – dzięki temu zyskasz więcej czasu na wspólną zabawę, zamiast tracić go na poszukiwanie potrzebnych rekwizytów.

Kto może prowadzić bajkoterapię?

Aby poznać przebieg całego procesu i efektywnie korzystać z jego funkcji edukacyjnych, warto wziąć udział w szkoleniu poświęconym tematyce bajkoterapii. Pozwoli ono poznać wszelkie mechanizmy oraz narzędzia wspierające cały proces edukacyjny, jednocześnie dając poczucie bezpieczeństwa merytorycznego przyszłemu bajkoterapeucie. Taki wariant jest polecany osobom, które w swojej codziennej pracy lub opiece nad dziećmi chcą aktywnie korzystać z bajkoterapii jako formy wspierania ich rozwoju.

Dla kogo jest przeznaczona bajkoterapia?

Bajkoterapia to jedna z form edukacyjnych i rozwojowych, należąca do szerszej kategorii zwanej biblioterapią. Jest przeznaczona szczególnie dla dzieci w wieku 3–10 lat, jednak okazuje się na tyle wszechstronna, że może być wykorzystywana również w grupach nieco starszych dzieci. W stosunku do młodzieży powyżej 15. roku życia możemy natomiast mówić o procesie biblioterapeutycznym, w którym wykorzystujemy nieco inne teksty, a on sam przebiega na podstawie odmiennego schematu.

Bajkoterapię można prowadzić zarówno w formie indywidualnej (bajkoterapeuta i jedno dziecko), jak i grupowej. Ta druga jest wykorzystywana w szkołach, placówkach opiekuńczo-wychowawczych, bibliotekach czy świetlicach. Różnica między prowadzeniem bajkoterapii indywidualnej i grupowej polega przede wszystkim na konieczności opanowania zasad pracy z grupą oraz umiejętności jednoczesnego poświęcenia uwagi większej liczbie osób.

SCENARIUSZ DLA RODZICÓW – PRACA INDYWIDUALNA

CELE:

1. Rozwijanie empatii oraz nauka identyfikowania przeżywanych emocji, by dzieci mogły lepiej zrozumieć siebie i innych.
2. Przekazanie w sposób zrozumiały dla dziecka wiedzy o tym, na czym polega hemofilia, pozwalające na rozmowę o wyzwaniach wiążących się z życiem z chorobą przewlekłą i koniecznością stałego przyjmowania leków.
3. Obniżenie lęku związanego z doświadczaniem choroby przewlekłej.
4. Rozwijanie uważności na sygnały z ciała oraz nauka dbania o odpowiednią profilaktykę.
5. Wspieranie rozwoju umiejętności komunikowania swoich potrzeb otoczeniu oraz radzenia sobie ze stresem.

WIEK: 7–9 LAT

MATERIAŁY: 10 drewnianych klocków do zabawy (może to być również 10 pustych puszek po napojach bądź 10 kostek do gry planszowej), kartka formatu A3, kolorowe flamastry

CZAS: 45 minut

Przebieg zajęć

1 Przywitanie się z dzieckiem

Zapytaj dziecko o samopoczucie i stan emocjonalny. Upewnij się, że ma siłę i ochotę na uczestnictwo w zajęciach.

2 Zaproszenie do wspólnego ćwiczenia

Przygotuj drewniane klocki i zbuduj z nich piramidę. W tym celu ułóż na stole cztery klocki w rzędzie. Ustaw na nich kolejne piętro, składające się z trzech klocków. Na tych klockach ułóż dwa kolejne, a na nich – ostatni. Poproś dziecko, aby wyjęło jeden klocek z podstawy. Zaobserwujcie, co stanie się z piramidą.

Uwaga! Ćwiczenie można też wykonać z pustymi puszkami po napojach lub z kostkami do gier planszowych.

3 Wprowadzenie do tematu (rozpocznij w trakcie ćwiczenia)

Zapytaj dziecko, dlaczego piramida się zawaliła. Czy da się wyjąć klocek z podstawy w taki sposób, aby konstrukcja pozostała nienaruszona? Porozmawiajcie o tym, że w naszych ciałach w każdej sekundzie zachodzą skomplikowane procesy, które zależą od wielu czynników. Czasami któregoś z nich brakuje i wtedy ciało nie jest w stanie funkcjonować właściwie – dlatego trzeba uzupełnić ten brak z zewnątrz.

4 Czytanie bajki

Przeczytaj bajkę na głos. Pamiętaj, aby po każdej scenie oddzielonej gwiazdkami sprawdzać poziom uwagi dziecka. Możesz zacząć zadawać pytania zamknięte do tej części tekstu, korzystając z propozycji z kolejnego punktu w scenariuszu.

5 Omawianie bajki

Zadaj kilka pytań zamkniętych i otwartych na temat bajki. Możesz posiłkować się przykładowymi pytaniami lub wymyślić własne.

Pytania zamknięte

- Kto jest głównym bohaterem bajki?
- Z kim Janek miał jechać na piknik?
- Co stało się z rowerem chłopca?
- Od kogo tata chciał pożyczyć rower dla syna?
- Na co choruje Janek?
- Jak nazywają Janka dzieci w szkole?
- Co przyśniło się Jankowi?
- Która cząstka czynnika krzepnięcia musiała się odważyć?
- Czy Janek pojechał w końcu na piknik?

Pytania otwarte

- Co czuł Janek na myśl o pikniku?
- Co poczuł Janek, gdy okazało się, że brakuje wentyla? Jak zareagował tata?
- Co pomyślał tata, gdy Janek powiedział, że nie może pożyczyć roweru od Wiktora?
- Jak czuł się Janek, gdy jechał do szpitala z powodu siniaka? Co czuła jego mama, gdy wezwano ją do szkoły?
- Jak czuł się Janek, gdy Wiktor i inni nazywali go „panem Niedotykalskim”?
- Z jakiego powodu Janek nie chciał jechać na wycieczkę?
- Co czuł Tymek we śnie Janka, gdy próbował tamować rękami krwawienie?
- Co pomyślały cząstki czynnika krzepnięcia, gdy okazało się, że brakuje ósemki? Jak zareagowały?
- Dlaczego cząstki nie mogły stworzyć strupka bez ósemki?
- Jak zareagował Janek, gdy spotkał Wiktora we śnie?
- Co czuła cząstka numer osiem na myśl o akcji?
- Jak poczuł się Janek, gdy udało mu się przekonać cząstkę do pomocy?
- Dlaczego Janek pojechał na piknik?
- Co to jest profilaktyka? Dlaczego Janek musiał regularnie przyjmować leki?

Warto wiedzieć!

- Podczas bajkoterapii indywidualnej zwróć uwagę na to, czy liczba i szybkość zadawanych pytań nie są dla dziecka przytłaczające i nie powodują efektu „odpytywania przy tablicy".
- Cierpliwie czekaj na odpowiedź – postaraj się nie tworzyć sytuacji, w której zadajesz pytanie i sama/sam na nie odpowiadasz. Wówczas zadawanie pytań nie ma sensu, stanowi bowiem informację dla dziecka, że nie masz do niego zaufania i nie wierzysz w jego umiejętność samodzielnego znalezienia odpowiedzi.
- Jeśli dziecko zwleka z udzieleniem odpowiedzi, zapytaj, czego potrzebuje, żeby ją znaleźć. Być może będzie chciało, żebyś przeczytała/przeczytał jeszcze raz fragment bajki, o który pytasz.

6 Ćwiczenie

Przygotuj kartkę formatu A3 oraz kolorowe flamastry. Narysujcie wspólnie zarys dużego plecaka. Poproś dziecko, aby się zastanowiło, w jaki sposób może podchodzić do różnych sytuacji, w których czegoś się boi (aby ułatwić mu wymyślanie rozwiązań, możesz podać przykłady: strach przed pojechaniem na wycieczkę rowerową – jak w przypadku Janka, strach przed dokuczaniem ze strony kolegów itp.). Przedyskutujcie każdą sytuację i zapiszcie wewnątrz konturu plecaka rozwiązania, które najlepiej się w nich sprawdzą (takie jak np. rozmowa z bliską osobą, realizacja małego wyzwania przed tym, które budzi lęk, poproszenie kogoś o pomoc, obrócenie sytuacji w żart). Umieśćcie plakat w widocznym miejscu, aby dziecko mogło wracać do swoich narzędzi radzenia sobie z lękiem, gdy będzie tego potrzebować. Zachęć je, aby dopisywało nowe pomysły.

Ćwiczenie ma na celu rozwijanie u dziecka poczucia siły, kreatywności w rozwiązywaniu problemów i przekonania, że jest wyposażone we własne narzędzia umożliwiające radzenie sobie z trudnymi sytuacjami. Dzięki plakatowi nie tylko będzie miało dostęp do gotowych rozwiązań, lecz także nauczy się patrzeć na nowe trudności jak na okazję do nauki radzenia sobie z wyzwaniami życia codziennego.

SCENARIUSZ DLA NAUCZYCIELI – PRACA GRUPOWA

CELE:

1. Rozwijanie empatii oraz nauka identyfikowania przeżywanych emocji, by dzieci mogły lepiej zrozumieć siebie i innych.
2. Przekazanie w sposób zrozumiały dla dziecka wiedzy o tym, na czym polega hemofilia, pozwalające na rozmowę o wyzwaniach wiążących się z życiem z chorobą przewlekłą i koniecznością stałego przyjmowania leków.
3. Obniżenie lęku związanego z doświadczaniem choroby przewlekłej.
4. Rozwijanie uważności na sygnały z ciała oraz nauka dbania o odpowiednią profilaktykę.
5. Wspieranie rozwoju umiejętności komunikowania swoich potrzeb otoczeniu oraz radzenia sobie ze stresem.

WIEK: 7–9 lat

LICZBA OSÓB: bez ograniczeń

MATERIAŁY: znany wierszyk wydrukowany na kartce (lub puzzle), kartki i flamastry

CZAS: 45 minut

Przebieg zajęć

1 Przywitanie się z dziećmi

Przywitaj się z grupą i zapytaj dzieci, z jakimi emocjami przychodzą na zajęcia. Sprawdź ich poziom energii. Jeśli mają problem z odpowiedzią, możesz zadawać pytania pomocnicze, np.: „Kto czuje się dziś tak, jakby miał siłę pojechać rowerem do Chin i z powrotem?", „Kto chciałby zwinąć się w kłębek pod kocem i uciąć sobie drzemkę?", „Kto ma ochotę skakać i tańczyć z radości?". Zaproponuj, aby dzieci, które zgadzają się z danym stwierdzeniem, podnosiły ręce.

2 Zaproszenie do ćwiczenia

Przygotuj wydruk znanego wszystkim dzieciom wierszyka. Potnij go na kawałki (liczba kawałków powinna być o jeden większa od liczby uczestników zabawy). Rozdaj je dzieciom, a jeden kawałek ukradkiem schowaj. Poproś dzieci, aby ułożyły wierszyk w całość.

Uwaga! Możesz również przygotować puzzle i schować jeden z nich, a następnie poprosić dzieci o ułożenie obrazka.

3 Wprowadzenie do tematu (w nawiązaniu do ćwiczenia)

Zapytaj dzieci, czy wierszyk/układanka bez brakującego kawałka jest kompletny/kompletna. Porozmawiajcie o tym, że w naszych ciałach w każdej sekundzie zachodzą skomplikowane procesy, które zależą od wielu czynników. Czasami któregoś z nich brakuje i wtedy ciało nie jest w stanie funkcjonować właściwie – dlatego trzeba uzupełnić ten brak z zewnątrz.

4 Czytanie bajki

Przeczytaj bajkę na głos. Pamiętaj, aby po każdej scenie oddzielonej gwiazdkami sprawdzać poziom uwagi dzieci. Możesz zacząć zadawać pytania zamknięte do tej części tekstu, korzystając z propozycji z kolejnego punktu w scenariuszu.

5 Omawianie bajki

Zadaj kilka pytań zamkniętych i otwartych na temat bajki. Możesz posiłkować się przykładowymi pytaniami lub wymyślić własne.

Pytania zamknięte

- Kto jest głównym bohaterem bajki?
- Dokąd miał się wybrać Janek z rodziną?
- Co sprawiło, że z opony zrobił się flak?
- Czy Janek chciał pożyczyć rower od Wiktora?
- Z jakiego powodu Janek obawiał się wycieczki?
- Co przyśniło się chłopcu?
- Kogo Janek spotkał we śnie?
- Kto pomógł uratować sytuację we śnie?
- Która z cząstek czynnika krzepnięcia bała się wziąć udział w akcji?
- Kto przekonał ósemkę?
- Czy Janek pojechał na piknik?

Pytania otwarte

- Co poczuł Janek, gdy okazało się, że tata pamięta o pikniku?
- Jak zareagował tata, widząc sflaczałą oponę?
- Dlaczego Janek nie chciał pożyczyć roweru od Wiktora?
  Co czuł, gdy Wiktor w szkole nazywał go „panem Niedotykalskim”?
- Co czuł Janek, gdy przewrócił się na boisku i musiał jechać do szpitala?
  Co czuła jego mama?
- Czemu Janek nie chciał jechać na wycieczkę?
- Co czuły płytki krwi, gdy cząstki czynnika krzepnięcia spóźniały się na akcję?
- Jak zareagowały cząstki, gdy okazało się, że brakuje ósemki?
  Dlaczego nie mogły stworzyć strupka bez niej?
- Co czuła ósemka, gdy Janek próbował przekonać ją do udziału w akcji?
- Co poczuł Janek, kiedy udało mu się przekonać ósemkę do pomocy?
- Dlaczego Janek zmienił zdanie w kwestii pikniku?
- Co to jest profilaktyka? Dlaczego Janek musiał przyjmować regularnie leki?

Warto wiedzieć!

- Podczas omawiania bajek stwórz przestrzeń do wypowiedzi dla każdego dziecka, tak aby miało szansę odpowiedzieć na zadane pytanie.
- Zachęcaj do poszukiwania odpowiedzi i wspieraj dzieci poprzez przypominanie treści bajki. Nie „wyciągaj" na siłę do udzielania odpowiedzi; ten proces ma być bezpieczny i odbywać się z poszanowaniem granic dziecka.
- Jeśli kilkoro dzieci chce odpowiedzieć na to samo pytanie, ustal kolejność odpowiedzi. Jeśli odpowiedź jest jedna, prosta – zapytaj grupę, kto zgłosił się pierwszy, i wspólnie ustalcie, kto odpowie. W ten sposób okazujesz dzieciom zaufanie i zapraszasz je do podejmowania decyzji oraz dajesz im szansę współtworzenia danej sytuacji.
- Zachęcaj do samodzielnych wypowiedzi z użyciem komunikatu „ja" – zwracaj uwagę, żeby dzieci starały się mówić każde za siebie, bez używania tzw. zasłon dymnych w postaci zwrotów: „wszyscy tak mamy", „każdy tak czuje", „wszyscy tak myślą" – stwierdzenia tego typu mogą świadczyć o braku poczucia bezpieczeństwa dziecka w grupie, potrzebnego do swobodnej wypowiedzi. Mogą być również sygnałem, że dziecko nie jest gotowe do brania odpowiedzialności za swoje słowa. Warto wówczas wzmocnić poczucie akceptacji i bezpieczeństwa u dziecka, tak żeby chciało ono ćwiczyć wypowiedzi we własnym imieniu, a tym samym brać za nie odpowiedzialność.
- Jeśli zdarzy się sytuacja, że któreś z dzieci jest mniej zainteresowane bajką i próbuje odwrócić uwagę pozostałych, zatrzymaj się. Zapytaj we wspierający sposób, czego dziecko potrzebuje, żeby się skupić, co możesz dla niego zrobić. Zwróć jego uwagę na to, że bardzo zależy ci, aby brało udział w bajkoterapii razem z innymi dziećmi, ponieważ jest tak samo ważne jak wszystkie dzieci w grupie i dużą wartością dla ciebie będzie usłyszeć jego zdanie po przeczytaniu bajki.
- Podczas pokazywania ilustracji zachęcaj wszystkie dzieci do zabierania głosu. Ważne jest, aby stworzyć dla każdego przestrzeń do swobodnej wypowiedzi. Dlatego zapraszaj, jednocześnie starając się nie wywierać presji – nie stosuj stwierdzeń typu: „No powiedz coś, z całej grupy jeszcze tylko ty nic nie mówiłaś/mówiłeś", „Nie chcesz chyba być gorsza/gorszy od reszty?", „No coś ty, przecież wiem, że potrafisz, nie wstydź się". Bajkoterapia to proces, który ma otwierać dzieci na zdobywanie nowych umiejętności oraz poszerzanie samoświadomości i wiedzy poprzez edukację, a nie wywoływać u nich poczucie winy, że czegoś nie wiedzą lub nie umieją.

6 Ćwiczenie

Przygotuj kartki i flamastry. Poproś dzieci, aby dobrały się w pary. Rozdaj im materiały do pracy i poleć, aby każde z nich narysowało na kartce obrazek, który kojarzy się z nieprzyjemną sytuacją lub trudną emocją (mogą to być bardzo rozbudowane rysunki lub coś tak prostego, jak smutna mina czy burzowe chmury). Gdy dzieci skończą rysować, zaproponuj, aby wymieniły się obrazkami, a następnie zmieniły obrazek koleżanki/kolegi w coś pozytywnego, dorysowując dodatkowe elementy.

Ćwiczenie ma pokazać dzieciom, że z nieprzyjemnymi sytuacjami i trudnymi emocjami można sobie radzić za pomocą naturalnych narzędzi, które ma każdy z nas, a pomoc drugiej osoby pozwala spojrzeć na problemy z innej perspektywy. Zabawa rozwija w dzieciach poczucie sprawczości oraz przekonanie, że są w stanie poradzić sobie z różnymi wyzwaniami.

Choroba królów w czasach nowoczesnej medycyny

Historia przełomów w leczeniu hemofilii



dr inż. Adam Mirek

osobowość internetowa,
popularyzator nauki w Polsce

fot. Dawid Dokudowiec

Jesień 1912 roku, carska rezydencja w Spale. Ośmioletni carewicz Aleksy Romanow dochodzi do siebie po urazie, którego doznał, wskakując do łodzi. Chłopiec znów zaczyna chodzić. Wybiera się na przejażdżkę powozem z matką. I wtedy ból powraca. Każdy wstrząs na drodze sprawia Aleksemu tak wielkie cierpienie, że do pałacu chłopiec trafia niemal nieprzytomny. Nogę ma podkurczoną, a pachwinę obrzękniętą. Nie pozwala się dotknąć. Lekarze nie znajdują widocznego urazu, który tłumaczyłby jego stan.

Dziś wiemy, że Aleksy Romanow cierpiał z powodu jednej ze skaz krwotocznych. To zaburzenia, w których zawodzą naczynia krwionośne, płytki krwi albo białka uczestniczące w procesie krzepnięcia. Do tej ostatniej grupy należy hemofilia, a badania DNA potwierdziły, że carewicz na nią chorował. Był prawnukiem brytyjskiej królowej Wiktorii – nosicielki genu odpowiedzialnego za zaburzenie krzepnięcia. Po kolejnych małżeństwach dynastycznych problem pojawiał się w następnych europejskich rodach. To dlatego hemofilia przeszła do historii jako „choroba królów".

Gdyby chłopiec z podobnym schorzeniem urodził się dzisiaj, jego życie wyglądałoby zupełnie inaczej. Współczesna medycyna potrafi rozpoznać przyczynę zaburzeń krzepnięcia, a także pozwala uzupełniać lub zastępować brakujące elementy tego procesu – przede wszystkim zapobiegać krwawieniom, zamiast jedynie czekać, aż się pojawią.

Jeszcze sto lat temu lekarze nie znali pełnej sekwencji reakcji biochemicznych prowadzących do zasklepiania się ran; znany obecnie model kaskady krzepnięcia przedstawiono dopiero w 1964 roku. Po uszkodzeniu naczynia płytki krwi tworzą pierwszy, nietrwały „korek". Następnie specjalne białka – czynniki krzepnięcia – aktywują się kolejno niczym przewracające się kostki domina. W efekcie powstaje sieć włókien wzmacniająca skrzep – fibryna. Lista obejmuje trzynaście ponumerowanych czynników. Współcześnie prawie w każdym przypadku ich aktywność można dokładnie mierzyć w badaniach laboratoryjnych.

W hemofilii A organizm wytwarza za mało prawidłowo działającego czynnika VIII, zaś w hemofilii B problem dotyczy czynnika IX. Te choroby zwykle są związane z mutacją na chromosomie X, dlatego dotykają głównie chłopców i mężczyzn. Kobiety mogą być ich nosicielkami. Zdarza się również, że hemofilia występuje u osób bez tej choroby w rodzinnej historii.

Poznanie roli czynnika VIII pozwoliło działać bezpośrednio i uzupełniać brakujące białko. Najpierw wykorzystywano osocze dawców, a później – skoncentrowane preparaty czynnika VIII. Podawano je dożylnie po wystąpieniu krwawienia, aby uzupełnić brakujące ogniwo procesu i umożliwić organizmowi zbudowanie stabilnego skrzepu. Był to ogromny przełom – krwawienie, wobec którego lekarze Aleksego Romanowa pozostawali bezradni, stało się możliwe do opanowania. Działanie czynnika nie jest jednak trwałe, a ponadto nie każdy organizm przyjmuje go obojętnie.

U części leczonych nim osób układ odpornościowy uznaje podawane białko za intruza i wytwarza neutralizujące je przeciwciała nazywane inhibitorem.

Kolejnym milowym krokiem w historii leczenia hemofilii A było przejście od podawania czynnika VIII dopiero po krwawieniu do regularnej profilaktyki. Współczesna medycyna oferuje różne metody zapobiegania krwawieniom o rozmaitych mechanizmach działania. Obok tradycyjnego uzupełniania brakującego czynnika drogą dożylną dostępne są także leki niesubstytucyjne podawane podskórnie. Wśród nich są takie, które blokują naturalne inhibitory krzepnięcia krwi (rebalansują hemostazę) oraz mimetyki. Te ostatnie działają poprzez naśladowanie roli czynnika VIII w organizmie, dzięki czemu proces krzepnięcia krwi może przebiegać prawidłowo. Taka forma leczenia nie jest blokowana przez obecność inhibitora skierowanego wobec czynnika krzepnięcia VIII i różni się od klasycznych wstrzyknięć dożylnych – daje pacjentom i lekarzom dodatkową możliwość wyboru drogi podania i schematu terapii.

Co rozwój medycyny zmienia w leczeniu pacjentów z hemofilią A? Dla chorych z wytworzonym inhibitorem podawanie czynnika VIII jest nieskuteczne, ponieważ przeciwciała go niszczą – dlatego terapie niesubstytucyjne oraz tak zwane leki omijające umożliwiły leczenie tej grupy pacjentów. Z kolei dla chorych bez inhibitora nowe opcje to stworzenie możliwości wyboru różnych schematów postępowania, które pozwalają dopasować leczenie do sytuacji klinicznej pacjenta i osiągnąć cel „zero krwawień". To ważne, bo efektywne leczenie profilaktyczne między innymi chroni przed uszkodzeniami stawy.

W Polsce pacjenci pediatryczni z hemofilią A bez inhibitora są leczeni w programie lekowym B.15, w którym wykorzystuje się czynniki krzepnięcia o wydłużonym czasie działania oraz terapie nieczynnikowe (leki niesubstytucyjne). Po 18. roku życia pacjent bez inhibitora przechodzi do Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię. W jego ramach wszyscy chorzy z inhibitorem (zarówno dzieci, jak i dorośli) mają dostęp do terapii niesubstytucyjnych oraz leków omijających. Z kolei dorośli bez inhibitora standardowo mogą korzystać z terapii czynnikowych, a po leczenie niesubstytucyjne zgodnie z kryteriami programu zaktualizowanymi w sierpniu 2026 r. mogą sięgać jedynie w ramach kontynuacji, jeśli rozpoczęli je w programie B.15 przed ukończeniem 18. roku życia. To granica administracyjna, a nie biologiczna – także u dorosłych profilaktyka ma zapobiegać krwawieniom, chronić stawy i pomagać zachowywać sprawność. Obie ścieżki są finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

W hemofilii nie istnieje jedna terapia najlepsza dla wszystkich. W przypadku dziecka trzeba uwzględnić szkołę i możliwości opiekunów, a w przypadku osoby dorosłej – pracę, sport i podróże. Lekarz wnosi wiedzę o skuteczności, ograniczeniach i bezpieczeństwie terapii. Pacjenci lub ich opiekunowie najlepiej znają cele, obawy i przeszkody utrudniające leczenie. Obie perspektywy są potrzebne. Na tej zasadzie opiera się narzędzie Shared Decision Making Tool Światowej

Federacji Hemofilii. Pomaga ono uporządkować potrzeby, porównać główne sposoby profilaktyki i przygotować się do wizyty. Decyzja nie jest podejmowana raz na zawsze. Dorastanie, zmiana trybu życia, pojawienie się inhibitora lub nowej terapii mogą zmienić potrzeby danego pacjenta. Hemofilia wyłamuje się ze schematów – ta sama diagnoza nie oznacza identycznej codzienności, a najlepszy plan leczenia jest uzgadniany w trakcie rozmowy. Właśnie dlatego dostęp do różnych opcji terapeutycznych jest potrzebny w przypadku zarówno dzieci, jak i dorosłych pacjentów – by lekarz mógł ocenić potrzeby kliniczne i zastosować zgodne z wiedzą medyczną leczenie, które pozwoli uzyskać jak najlepsze efekty.

Ponad sto lat temu wstrząsy powozu wystarczyły, by stan małego carewicza gwałtownie się pogorszył. Dziś celem leczenia jest, aby lęk przed kolejnym krwawieniem nie determinował codzienności osoby z hemofilią. To terapia dopasowuje się do człowieka, a nie człowiek do ograniczeń choroby.

Źródła:

Macfarlane R.G. 1964. *An Enzyme Cascade in the Blood Clotting Mechanism, and Its Function as a Biochemical Amplifier,* Nature, 202, 498–499, DOI: 10.1038/202498a0.

O hemofilii, Jeden Krok. Wielkie Możliwości – https://www.krokdlahemofilii.pl/o-hemofilli/ (dostęp: 23.08.2026).

Rogaev E.I., Grigorenko A.P., Faskhutdinova G., Kittler E.L.W., Moliaka Y.K. 2009. *Genotype Analysis Identifies the Cause of the "Royal Disease",* Science, 326(5954), 817, DOI: 10.1126/science.1180660.

Srivastava A., Santagostino E., Dougall A. i in. 2020. *WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition,* Haemophilia, 26(6), 1–158, DOI: 10.1111/hae.14046.

Vyrubova A. 1923. *Spala and the Tercentenary, Memories of the Russian Court,* Macmillan Company, New York, Alexander Palace Time Machine – https://www.alexanderpalace.org/russiancourt2006/vii.html (dostęp: 23.08.2026).

Psychologiczny wymiar życia z hemofilią



Adrianna Sobol

psycholog, prezes Fundacji
W Trosce o Pacjenta

Hemofilia to choroba, która od najmłodszych lat uczy czujności. Rodzice dziecka z hemofilią często żyją w permanentnej gotowości – każdy upadek, siniak czy zadrapanie budzą lęk o poważne krwawienie. Ten stan chronicznego napięcia, choć zrozumiały i wynikający z troski, bywa przekazywany dziecku wprost lub pośrednio i kształtuje jego obraz siebie jako kogoś kruchego, „ze szkła" – wymagającego szczególnej ochrony, wykluczonego z normalnej aktywności rówieśniczej. Tytułowa metafora „ze szkła" trafnie oddaje to, jak choroba przewlekła potrafi zdominować sposób, w jaki dziecko – a z czasem dorosły – postrzega siebie: nie jako osobę, która ma określone potrzeby zdrowotne, lecz jako kogoś definiowanego wyłącznie przez ryzyko i ograniczenia.

Między ochroną a autonomią

Z perspektywy psychologicznej to właśnie napięcie między potrzebą bezpieczeństwa a potrzebą autonomii jest centralnym wyzwaniem rozwojowym dziecka przewlekle chorego. Nadopiekuńczość, choć intuicyjnie wydaje się słuszną odpowiedzią na ryzyko, może osłabiać poczucie sprawczości i samoocenę dziecka, utrudniać mu budowanie tożsamości niezależnej od choroby. Dziecko, które słyszy głównie, czego mu nie wolno, uczy się postrzegać własne ciało jako źródło zagrożenia, a nie jako coś, nad czym – przy odpowiednim wsparciu – może zyskać realną kontrolę. Z czasem prowadzi to do wycofania się z aktywności rówieśniczych, obniżonej samooceny i trudności w budowaniu relacji opartych na równości, a nie na współczuciu czy litości.

Podobne mechanizmy: lęk, poczucie ograniczenia, obawa przed oceną otoczenia towarzyszą też dorosłym pacjentom z hemofilią, zwłaszcza w kontekście aktywności zawodowej, sportowej czy relacji intymnych. Wielu dorosłych pacjentów przyznaje, że wzorce wyniesione z dzieciństwa – przekonanie, że są „inni" i muszą się nieustannie tłumaczyć czy usprawiedliwiać – towarzyszą im także w dorosłości. Kluczowym zadaniem terapeutycznym i edukacyjnym jest więc pomoc w przesunięciu narracji: od „Jestem chory i muszę się chronić" do: „Mam chorobę, którą potrafię świadomie kontrolować". To przesunięcie wymaga zaangażowania nie tylko pacjenta, lecz także całego systemu wsparcia: rodziców, nauczycieli, lekarzy i psychologów.

Poczucie sprawczości i wybór terapii

Tu pojawia się drugi istotny wątek: poczucie sprawczości. Możliwość współdecydowania o formie leczenia – zgodnie z modelem wspólnego podejmowania decyzji (Shared Decision-Making) – ma znaczenie zarówno kliniczne, jak i głęboko psychologiczne. Kiedy pacjent lub rodzic dziecka mają realny wpływ na wybór terapii, która ma udowodnioną skuteczność, a jednocześnie jest dopasowana do stylu życia, celów zawodowych czy pasji, choroba przestaje być czymś, co „się dzieje", i staje się obszarem, którym można zarządzać. To poczucie kontroli jest jednym z najsilniejszych czynników chroniących przed lękiem, wypaleniem opiekuńczym i wtórną traumatyzacją związaną z chorobą przewlekłą.

Z perspektywy klinicznej współdecydowanie zakłada dialog, w którym lekarz nie tylko informuje o dostępnych opcjach, lecz także pyta pacjenta o jego priorytety – co jest dla niego ważniejsze: minimalna liczba wizyt w placówce medycznej, elastyczność w podróżowaniu czy możliwość samodzielnego podania leku w domu. Dla rodzica dziecka z hemofilią taka rozmowa oznacza coś więcej – poczucie, że nie jest on jedynie wykonawcą zaleceń, lecz świadomym partnerem w procesie leczenia własnego dziecka. Badania nad psychologią w sytuacji chorób przewlekłych konsekwentnie pokazują, że pacjenci i opiekunowie mający realny wpływ na decyzje terapeutyczne wykazują wyższy poziom zaangażowania w leczenie oraz lepiej radzą sobie emocjonalnie z długofalowymi wymaganiami choroby.

Życie poza chorobą

Trzeci wątek dotyczy tego, co wykracza poza skuteczność farmakologiczną leku. Nowoczesne formy terapii – rzadsze dawkowanie, mniejsza inwazyjność, większa elastyczność – przekładają się na jakość życia: to mniej czasu spędzonego w placówkach medycznych, rzadsze przerywanie pracy czy nauki, więcej przestrzeni na aktywność fizyczną, podróże i relacje. Dla nastolatka oznacza to możliwość uczestniczenia w życiu szkolnym bez piętna „innego", dla dorosłego – stabilność zawodową, a dla rodzica – mniejszy chroniczny stres.

Z perspektywy psychologicznej jakość życia nie jest dodatkiem do leczenia, lecz jego integralną częścią. Choroba przewlekła, która pochłania ogromnie dużo czasu, energii i uwagi, systematycznie ogranicza przestrzeń na rozwój pasji, budowanie relacji i realizację celów zawodowych – a to właśnie te obszary w największym stopniu decydują o poczuciu sensu i dobrostanie psychicznym. Im mniej choroba ingeruje w codzienne funkcjonowanie, tym łatwiej pacjentowi (niezależnie od wieku) zachować tożsamość niezwiązaną wyłącznie z diagnozą. To subtelna, ale kluczowa różnica między „życiem z hemofilią" a „życiem podporządkowanym hemofilii".

Partnerstwo zamiast ochrony

Prawdziwa zmiana w opiece nad pacjentem z hemofilią nie polega więc wyłącznie na postępie farmakologicznym, ale na przesunięciu perspektywy – z modelu ochrony na model współpracy. Wymaga to od otoczenia dziecka i dorosłego pacjenta (rodziców, nauczycieli, pracodawców, wreszcie systemu ochrony zdrowia) rezygnacji z odruchowej nadopiekuńczości na rzecz zaufania i wspólnego planowania. Dziecko i dorosły z hemofilią nie są „ze szkła". Są partnerami w procesie leczenia, którzy przy odpowiednim wsparciu, informacjach i realnym wyborze mogą żyć pełnią życia, nie definiując się wyłącznie przez chorobę.

Współczesne podejście do leczenia hemofilii

Współczesne podejście do leczenia hemofilii zgodnie ze standardami WFH* wskazuje na wspólne podejmowanie decyzji (Sharing Decision-Making – SDM)** przy wyborze terapii, w którym pacjent i lekarz współpracują, aby wybrać najlepszą opcję leczenia.

Ten proces powinien uwzględnić następujące czynniki:

- cele życiowe pacjenta oraz to, jak są one powiązane z hemofilią;
- preferencje dotyczące leczenia pacjenta;
- dostępne terapie;
- wszystkie dostępne informacje na temat każdej terapii.

Istotnym celem leczenia – bez względu na jego rodzaj i mechanizm działania – jest skuteczne zapobieganie krwawieniom i uszkodzeniom stawów. Dostęp do aktualnie zarejestrowanych leków jest kluczowy, ponieważ umożliwia personalizację leczenia, co pozwala dopasować rodzaj terapii do indywidualnych potrzeb, stanu zdrowia i stylu życia pacjenta. Takie podejście przekłada się na lepsze wyniki leczenia i poprawę jakości życia pacjentów.

* Srivastava A., Santagostino E., Dougall A. i in. 2020. *WFH Guidelines for the Management of Hemophilia,* 3rd edition, Haemophilia, 26(Suppl 6), 1–158, DOI:10.1111/hae.14046.

** https://sdm.wfh.org/ (dostęp: 21.09.2026).

Jak wygląda życie z hemofilią?



dr n. med.
Irena Woźnica-Karczmarz

kierownik Działu Krwiolecznictwa
Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Lublinie

Czym jest hemofilia?

Hemofilia jest rzadką chorobą genetyczną, polegającą na zaburzeniach krzepnięcia krwi i objawiającą się bolesnymi wylewami do stawów, mięśni lub organów wewnętrznych. Chorobę wywołuje mutacja genu odpowiedzialnego za wytwarzanie jednego z czynników krzepnięcia. W zależności od brakującego czynnika rozróżnia się 3 typy hemofilii: hemofilię A (niedobór czynnika VIII), hemofilię B (niedobór czynnika IX) oraz hemofilię C (niedobór czynnika XI), a ze względu na stopień niedoboru czynnika wyróżniamy postać ciężką, umiarkowaną i łagodną choroby. Hemofilia jest chorobą dziedziczną. Na hemofilię A i B (poza nielicznymi wyjątkami) chorują mężczyźni, a kobiety są nosicielkami choroby. Nosicielki hemofilii też mogą mieć krwawienia i wymagać leczenia. Na hemofilię C chorują zarówno kobiety, jak i mężczyźni.

Ponad 1/3 chorych na hemofilię nie ma i nie miała w rodzinie osoby chorej. Historia hemofilii zaczyna się od nich z powodu powstania nowej mutacji w genie.

Hemofilia jest jedną z nielicznych chorób rzadkich, które dobrze poddają się leczeniu. Z roku na rok poprawia się sytuacja chorych na hemofilię w Polsce. Pacjenci mają coraz lepszy dostęp do leczenia, które zapobiega krwawieniom i powikłaniom. Najlepsze efekty przynosi leczenie profilaktyczne. Chorzy, którzy dawniej nie mieli dostępu do leczenia profilaktycznego, dziś mają trudności z chodzeniem, poruszają się o kulach lub na wózku (ze względu na uszkodzone stawy), potrzebują rehabilitacji. Istotną zmianą było wprowadzenie leczenia profilaktycznego substytucyjnego i ostatnio także niesubstytucyjnego, którego celem jest utrzymywanie we krwi takiego poziomu czynnika krzepnięcia lub leku, który go naśladuje, by chronił przed krwawieniami.

Leczenie substytucyjne zwykle podaje się dożylnie 3 razy w tygodniu. Dzieci chore na hemofilię, które korzystają z leczenia profilaktycznego, chodzą do szkoły, idą na studia, prowadzą życie zbliżone do życia zdrowych rówieśników. Nową możliwością leczenia substytucyjnego są koncentraty dłużej działających czynników krzepnięcia oraz terapia niesubstytucyjna – leki podawane podskórnie, które można stosować rzadziej, nawet raz na miesiąc.

Jak żyć z hemofilią?

Życie z chorobą przewlekłą, taką jak hemofilia, to codzienne zmagania z kolejnymi wyzwaniami – nie tylko osoby chorej, lecz także jej bliskich. Dzieciństwo chłopców to częste wizyty w szpitalach, dożylne podania leków, liczne zabiegi, które pozwalają ratować życie. Niezwykle istotna w funkcjonowaniu rodzin zmagających się z hemofilią jest akceptacja choroby. Naturalne są lęk oraz bunt małych pacjentów przed nakłuciem żyły, które powoduje ból. Chłopcy często nie mogą zrozumieć, dlaczego muszą regularnie przyjmować lek dożylnie. W celu uniknięcia ryzyka wylewów wewnętrznych, a w konsekwencji potrzeby podania leku dożylnie rodzice uważają na każdy krok swojego dziecka. Bywa, że w trakcie przebiegu choroby

chłopcy sami rezygnują z aktywności fizycznej z powodu lęku przed urazem. Niezwykle istotna jest rozmowa z dzieckiem o jego uczuciach, obawach i lękach. Bardzo ważne jest również wyjaśnienie, czym jest choroba, na czym polega oraz jakie są aktualnie dostępne możliwości jej leczenia. Chłopcy powinni być świadomi, że ich terapia nierzadko wymaga wizyt u lekarza, pobytów w szpitalu, a podstawą leczenia jest regularne podawanie leku hemostatycznego – bez względu na przebieg choroby mali pacjenci muszą czuć, że ich opiekunowie są razem z nimi w procesie leczenia.

Czy hemofilia wyklucza?

Dawniej dzieci z hemofilią były pod stałą opieką rodzica – realizowały nauczanie indywidualne w domu lub uczęszczały do szkoły wraz z rodzicami, którzy towarzyszyli im na każdym kroku. Tego rodzaju sytuacje prawie już nie występują. W dzisiejszych czasach chłopcy z hemofilią mogą być niemal tak samo aktywni jak ich zdrowi rówieśnicy. Oczywiście każdy przypadek wymaga indywidualnej konsultacji lekarskiej. Rówieśnicy i nauczyciele w szkole muszą wiedzieć o tym, że dziecko jest chore na ciężką postać hemofilii.

Dzieci z hemofilią, które od wczesnego dzieciństwa czują się „specjalnie traktowane", mogą w przyszłości zmagać się z syndromem wykluczenia. Sztuką jest umiejętnie włączać dziecko z hemofilią we wszystkie aktywności, tak by przy zachowaniu zasad bezpieczeństwa czuło się ono swobodnie. Hemofilia jest ciężką chorobą, jeżeli nie stosujemy odpowiednich leków. Kiedy mamy dostęp do leczenia, przestaje być ciężka. To nie oznacza, że należy ją bagatelizować, ale można pozwolić dziecku żyć normalnie.

Osoba, która w dzieciństwie miała dużo ograniczeń lub była specjalnie traktowana, w dorosłym życiu może czuć się wykluczona i wycofana społecznie. Dlatego tak ważne jest, aby od najmłodszych lat świadomie edukować otoczenie i wypracować odpowiedni sposób komunikacji. Nauczyciel powinien unikać mówienia o chorobie klasie bez wiedzy ucznia. Najlepiej skonsultować z dzieckiem i rodzicami zakres informacji, którymi można podzielić się z grupą. Warto w towarzystwie psychologa szkolnego omówić formę i termin przekazania klasie / innym rodzicom / innym nauczycielom informacji o hemofilii (ze szczególnym uwzględnieniem roli samego dziecka w tym procesie – w zależności od jego chęci i możliwości).

Jak reagować w sytuacjach trudnych?

Zdarzają się sytuacje, gdy małe dziecko nie przyznaje się do złego samopoczucia, urazu, przewrócenia i uderzenia. Opiekun/nauczyciel powinien zwrócić szczególną uwagę na dziecko z hemofilią oraz zdobyć jego zaufanie, tak by w nagłym przypadku móc szybko zareagować.

W codziennym funkcjonowaniu mogą przydarzyć się krwawienia czy urazy, dlatego warto wcześniej przygotować

pożądany scenariusz działania. Przede wszystkim nie możemy panikować. Wystarczy postępować zgodnie z ogólnie przyjętymi procedurami:

- w przypadku niewielkich skaleczeń ranę należy zdezynfekować, a następnie zabezpieczyć, zakładając opatrunek; powinno się również powiadomić rodzica oraz zapytać, jaki rodzaj leczenia profilaktycznego jest stosowany u dziecka, a w razie leczenia substytucyjnego – kiedy dziecko przyjęło czynnik krzepnięcia;
- jeśli krwawienie utrzymuje się dłużej niż 10 minut lub jest bardzo obfite, należy skontaktować się z rodzicem; w skrajnych przypadkach po konsultacji z rodzicem konieczne może się okazać wezwanie pogotowia.

W razie podejrzenia krwawienia, zwłaszcza w obrębie głowy, brzucha, szyi czy po urazie, nawet jeśli nie widać objawów, jeszcze przed rozpoczęciem diagnostyki lekarz lub ratownik powinien jak najszybciej podać choremu brakujący czynnik krzepnięcia. Ratownik medyczny albo lekarz w razie wątpliwości co do właściwego postępowania może skontaktować się z lekarzem prowadzącym, który powinien służyć poradą telefoniczną. Na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia dostępne są telefony do ośrodków zajmujących się hemofilią. Ratownik lub lekarz może zechcieć zasięgnąć porady specjalisty, czy dana procedura medyczna może zostać przeprowadzona. Zasada jest taka, że u chorych na hemofilię można przeprowadzić każdą operację, każdy zabieg, a nawet leczyć zawał czy udar mózgu pod warunkiem właściwego przygotowania hematologicznego – po podaniu pacjentowi czynnika poprawiamy krzepnięcie do prawidłowych wartości.

Czy chłopcy z hemofilią mogą podróżować?

W przypadku stosowania profilaktyki czynnikiem krzepnięcia na kilkudniowe wyjazdy dzieci z hemofilią biorą ze sobą koncentrat czynnika krzepnięcia lub inne potrzebne leki. Rodzice często jadą na wycieczkę z dzieckiem lub szukają miejsca blisko ośrodka, aby w odpowiednim momencie podać mu dożylnie lek. Czasem wystarczy jednak znajdujący się blisko ośrodka punkt POZ, w którym można bezpiecznie wykonać wlew dożylny. Jednak większość rodziców i starszych chłopców potrafi podać czynnik krzepnięcia samodzielnie i nie potrzebuje żadnej pomocy. W sytuacji stosowania profilaktyki lekiem podskórnym dodatkowe leczenie czynnikiem krzepnięcia może być potrzebne w przypadku wystąpienia krwawienia po urazie.

W razie potrzeby hematolog prowadzący może napisać oświadczenie, w którym oficjalnie stwierdzi, że dziecko zna objawy hemofilii i umie je zgłosić. Dzięki temu nie powinno być problemu z wyjazdem ucznia.

Czy chłopcy z hemofilią mogą uczestniczyć w lekcjach wychowania fizycznego?

Dawniej osoby z hemofilią musiały unikać sportu i większych obciążeń fizycznych.

Nie było odpowiedniego leczenia, które pozwalało zapobiec krwawieniu; reagowano tylko wtedy, gdy do krwawienia już doszło. Obecnie chłopcy mają prowadzoną profilaktykę krwawień od wczesnego dzieciństwa. Jeśli profilaktyka jest prowadzona właściwie, to krwawienia nie występują, a narząd ruchu funkcjonuje prawidłowo i nie ma przeciwwskazań do tego, aby dziecko brało udział w zajęciach wychowania fizycznego. Należy jednak dostosować intensywność ćwiczeń do możliwości dziecka i aktualnej aktywności czynnika krzepnięcia. Samoistne krwawienia w ogóle nie powinny się pojawić, ale mogą wystąpić krwawienia związane z urazami. Dlatego dziecko powinno unikać sportu, który grozi poważnymi kontuzjami.

Sytuacja wygląda inaczej wśród dzieci, u których pomimo stosowanej profilaktyki występują lub wystąpiły w przeszłości krwawienia do stawów, mięśni lub do ośrodkowego układu nerwowego. W takich przypadkach dziecko może mieć pewne ograniczenia:

- zmiany w narządzie ruchu (ból, ograniczenia ruchomości, niestabilność stawu);
- powikłania neurologiczne jako następstwo krwawień śródczaszkowych (takie przypadki zdarzają się jednak coraz rzadziej).

W takich okolicznościach do każdego dziecka należy podejść indywidualnie i skonsultować się z lekarzem hematologiem lub fizjoterapeutą współpracującym z regionalnym Ośrodkiem Leczenia Hemofilii.

Fizjoterapeuta po zebraniu wywiadu i dokładnym badaniu może wydać zaświadczenie/opinię na temat stanu układu mięśniowo-szkieletowego pacjenta oraz zalecenia dotyczące rodzaju i intensywności podejmowanych aktywności fizycznych. Taka konsultacja pozwoli także zidentyfikować i wyeliminować ewentualne czynniki ryzyka krwawień, urazów czy przeciążeń.

Indywidualne podejście jest zalecane również wtedy, gdy wytworzył się inhibitor (przeciwciało przeciwko czynnikowi krzepnięcia) i odpowiednie zabezpieczenie hematologiczne dziecka jest trudniejsze. W tym przypadku również jest zalecana konsultacja z lekarzem i fizjoterapeutą.

Czy intensywność ćwiczeń może wpłynąć na rozwój choroby?

Jeżeli dziecko jest przygotowane do takiego rodzaju wysiłku, to aktywność fizyczna, nawet intensywna, nie powinna mieć wpływu na zaostrzenie choroby, ponieważ pacjent regularnie otrzymuje leczenie profilaktyczne lekiem hemostatycznym. W razie wstrzyknięcia niedoborowego czynnika krzepnięcia po podaniu dożylnym jego aktywność wzrasta, a następnie w ciągu kilkudziesięciu godzin zmniejsza się, aż do momentu, kiedy trzeba podać kolejny zastrzyk koncentratu czynnika krzepnięcia. Dziecko jest najlepiej przygotowane do wysiłku w ciągu pierwszych kilku godzin od podania czynnika. W związku z tym intensywne aktywności fizyczne najlepiej planować i podejmować właśnie wtedy. W sytuacji, gdy pacjent z hemofilią typu A regularnie

otrzymuje podania podskórne leku niesubstytucyjnego, stężenie leku naśladującego czynnik krzepnięcia VIII utrzymuje się na stałym poziomie, co daje mu możliwość aktywności fizycznej bez konieczności jej wcześniejszego planowania. Należy pamiętać, że sam wysiłek fizyczny nie będzie miał negatywnego wpływu na stan zdrowia dziecka. Wręcz przeciwnie. Negatywny wpływ będą mieć ewentualne krwawienia i/lub brak odpowiedniego postępowania w momencie wystąpienia krwawienia.

Jaka aktywność fizyczna będzie najlepsza dla chłopców z hemofilią?

Hemofilia nie jest przeciwwskazaniem do podejmowania aktywności fizycznej. Intensywność wysiłku oraz jego formę należy dostosować do rodzaju stosowanej profilaktyki lub, jeśli zachodzi taka potrzeba, skonsultować się z rodzicem, lekarzem bądź fizjoterapeutą. Aktywność fizyczna w różnych formach może przynieść wiele korzyści dzieciom z hemofilią, dlatego należy je do niej zachęcać. Zalecane są następujące formy aktywności fizycznej: gimnastyka, ćwiczenia ogólnousprawniające, pływanie, ćwiczenia w wodzie, spacery, bieganie, jazda na rowerze. Sporty zespołowe nie są przeciwwskazane, jeśli dziecko nie ma ograniczeń funkcjonalnych opisanych wyżej oraz jeśli jest odpowiednio zabezpieczone hematologicznie (czynnik krzepnięcia został podany bezpośrednio lub kilka godzin przed rozpoczęciem aktywności albo stosowane jest podskórne leczenie profilaktyczne). Należy pamiętać, że każda forma aktywności fizycznej niesie ryzyko kontuzji, tak samo jak u zdrowych dzieci. U dzieci z hemofilią najważniejsze jest, aby:

- zminimalizować ryzyko krwawienia lub urazu poprzez dostosowanie profilaktyki do planowanej aktywności fizycznej, dobranie odpowiedniej formy i intensywności wysiłku fizycznego (dostosowanych do aktualnych możliwości i stanu funkcjonalnego dziecka), zachęcanie do aktywności fizycznej – brak aktywności fizycznej wpływa negatywnie na rozwój psychoruchowy dziecka;
- wprowadzić odpowiednie postępowanie w razie wystąpienia krwawienia lub urazu, które zminimalizuje jego negatywne skutki (postępowanie w przypadku krwawienia zostało opisane wcześniej).

Niniejszy materiał ma charakter wyłącznie edukacyjny, nie zastępuje profesjonalnej porady medycznej. W razie potrzeby prosimy o konsultację z lekarzem.

Kilka zdań o kampanii

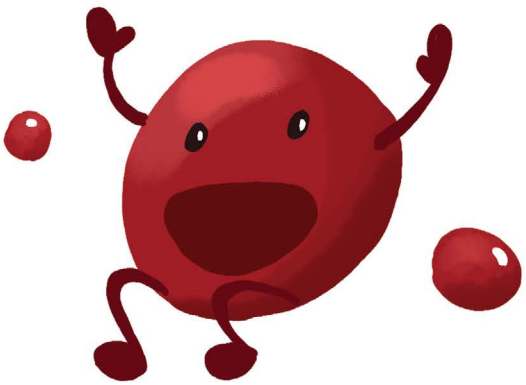
Kampania edukacyjna „Jeden krok. Wielkie możliwości” to inicjatywa na rzecz poprawy opieki nad osobami chorującymi na hemofilię. Organizatorzy kampanii wierzą, że poprzez edukację społeczeństwa na temat choroby, jej powikłań oraz leczenia poprawią komfort życia chorych. W ramach kampanii powstała platforma **www.krokdlahemofilii.pl**, na której znajdują się materiały edukacyjne przeznaczone dla pacjentów i ich rodzin, lekarzy oraz ratowników medycznych.

Wierzymy, że niniejsza publikacja doskonale wpisuje się w misję kampanii, a bajka „Nie jestem ze szkła” pomoże Wam rozpocząć rozmowę o trudnych doświadczeniach małych pacjentów związanych z chorowaniem na hemofilię.

JEDEN KROK
WIELKIE MOŻLIWOŚCI

M-PL-00005251

Nie jestem ze szkła



Roche

JEDEN KROK WIELKIE MOŻLIWOŚCI

Fundacja Sanguis
Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

zaczytani.org