

Praktiniai hemofilijos klausimai vaikų amžiuje



L.Ragelienė
2009, Vilnius



Ką reikia žinoti sergant hemofilija

■ Kas yra hemofilija?

-Hemofilija yra paveldima lėtinė liga, kuri sukelia daug nepatogumų tiek sergančiajam, tiek šeimos nariams

-Hemofilija - nepagydoma liga, bet su ja galima visai normaliai gyventi turint pakankamai žinių

-Mūsų šiandienos tikslas:

-Išmokti susitvarkyti su kai kuriomis šios ligos keliamomis problemomis



Užduotys šeimai

- Suteikti vaikui žinių apie hemofiliją
- Šeima turi būti pasiruošusi pagelbėti hemofilija sergančiam vaikui
- Neslėpti, kad vaikas serga hemofilija, o visus su tuo supažindinti
- Surasti vaikui tinkamą veiklą ar sporto rūšį



Kodėl tai reikalinga?

- Nazzaro, et al., American Journal of Public Health, 2006 rugsėjis :
 - 36% berniukų paauglių mano, kad sąnarių pažeidimas sergant hemofilija yra neišvengiamas
 - 60% hemofilija sergančių vengia fizinio aktyvumo
 - 31% kraujavo ilgiau nei 1 valandą ir galvojo, kad tai praeis
- Ar baimė leistis faktorių didesnė negu skausmas ir invalidumas???



Vaikų mokymas apie hemofiliją



Kodėl mokymą apie tai kas yra hemofilija reikia pradėti anksti?

- Išmokti rūpintis savo sveikata trunka ilgiau negu išmokti užsirišti batų raištelius, važiuoti dviračiu ar skaityti
- Išsamų paaiškinimą, kas per liga yra hemofilija, vaikas turi gauti, kai tik gali tai suvokti
- Toliau žinojimas plečiasi ir būtina jį gilinti dalyvaujant gydymo ar profilaktikos programoje.
- Tai reikalauja daug pastangų ir dalyvių, nes gyvenimas su hemofilija reikalauja įvairiapusės pagalbos



Kaip reikia kalbėti su vaiku?

- Kaip jis pats apibūdina hemofiliją?
- Kurie draugai žino apie jo ligą?
- Jo reakcija į leidžiamų sporto šakų ir kitokios veiklos pasirinkimą
- Kaip jis atsisakys nuo pavojingų pasiūlymų?
- Paskatinkite, kad prasidėjus kraujavimui nebijotų pasisakyti draugų tėvams ir pagalba būtų operatyvesnė
- Išmokykite jį atpažinti ankstyvuosius kraujavimo požymius



Taisyklės pagal MASAC: nuo gimimo iki – 4 metų

- Paciento šeima turi susipažinti su visomis galimybėmis apie galimos pagalbos gavimą iš kitų tėvų ir kitų paramos grupių
- Vaikas turi susitikti ir bendrauti su kitais vaikais turinčiais kraujavimo problemų
- Tėvai turi įsisąmoninti saugios aplinkos svarbą ir keisti atitinkamai gyvenimo būdą



Taisyklės pagal MASAC: 5–8 metai

- Vaikas turi turėti pakankamai draugų, nes tai užtikrintų ir normalų socialinį vystymąsi
- Tėvai ir vaikas turi suprasti kaip hemofilija veikia į sergančiojo kūno išvaizdą
- Tėvai ir vaikas žinoti kaip reikia elgtis esant situacijai ir dalyvauti gydymo taktikos pasirinkime



Taisyklės pagal MASAC: 9–12 metų

- Tėvai ir vaikas turi suvokti sveiko gyvenimo ir elgesio rekomendacijas: kaip atitinkamos mitybos laikymasis, gimnastika ir greitas iškilusių problemų sprendimas
- Tėvai ir pacientas turi ieškoti atitinkamos informacijos, kad užtikrinti teisingą elgesį esant tam tikriems organizmo pokyčiams
- Vaikai patys turi pildyti dienynus ir bendrauti su gydytojais ir medicinos personalu



Svarbiausi įgūdžiai ir žinios

- *Prisiminti kas yra hemofilija ir kad ja sergi*
- Žinoti savo diagnozę (A,B,C hemofilija)
 - Kokio krešėjimo faktoriaus trūksta ir kiek (%)
 - Yra inhibitorių ar ne
- Alergija vaistams
- Paciento patirti dideli kraujavimai (sąnarys-taikinys) ir tt.
- Žinoti hemofilijos centro ar gydančio gydytojo vardus ir telefonus
 - GMP telefono numerį
 - Abiejų tėvų telefono numerį
- Turėti paciento kortelę ar apyrankę



Turi žinoti, kad turi skubiai kreiptis dėl adekvataus gydymo,

Informuoti tėvus arba atsakingą asmenį apie pagalbos poreikį

- Siekti ankstyvo gydymo kiekvienam kraujavimui
- Patikrinti dozę
- Gydytis po kraujavimo kaip gydytojo rekomenduota
- Poilsis
- Susisiekti su hematologijos centru ar savo hematologu
- *Negalima “šiltų kompresų”, Aspirino ir sūkurinių srovių*



Ką reikia žinoti apie gydymą krešėjimo faktoriumi

- Gydomo režimas
- Turėti atmintinę apie gydymo planą
- Kas kiek laiko ir koku paros metu turi būti skiriama dozė
- Žinoti kaip skiriasi faktorių lygio svyravimai
 - Skilimo pusperiodis
 - Aukščiausio ir žemiausio lygio svyravimai

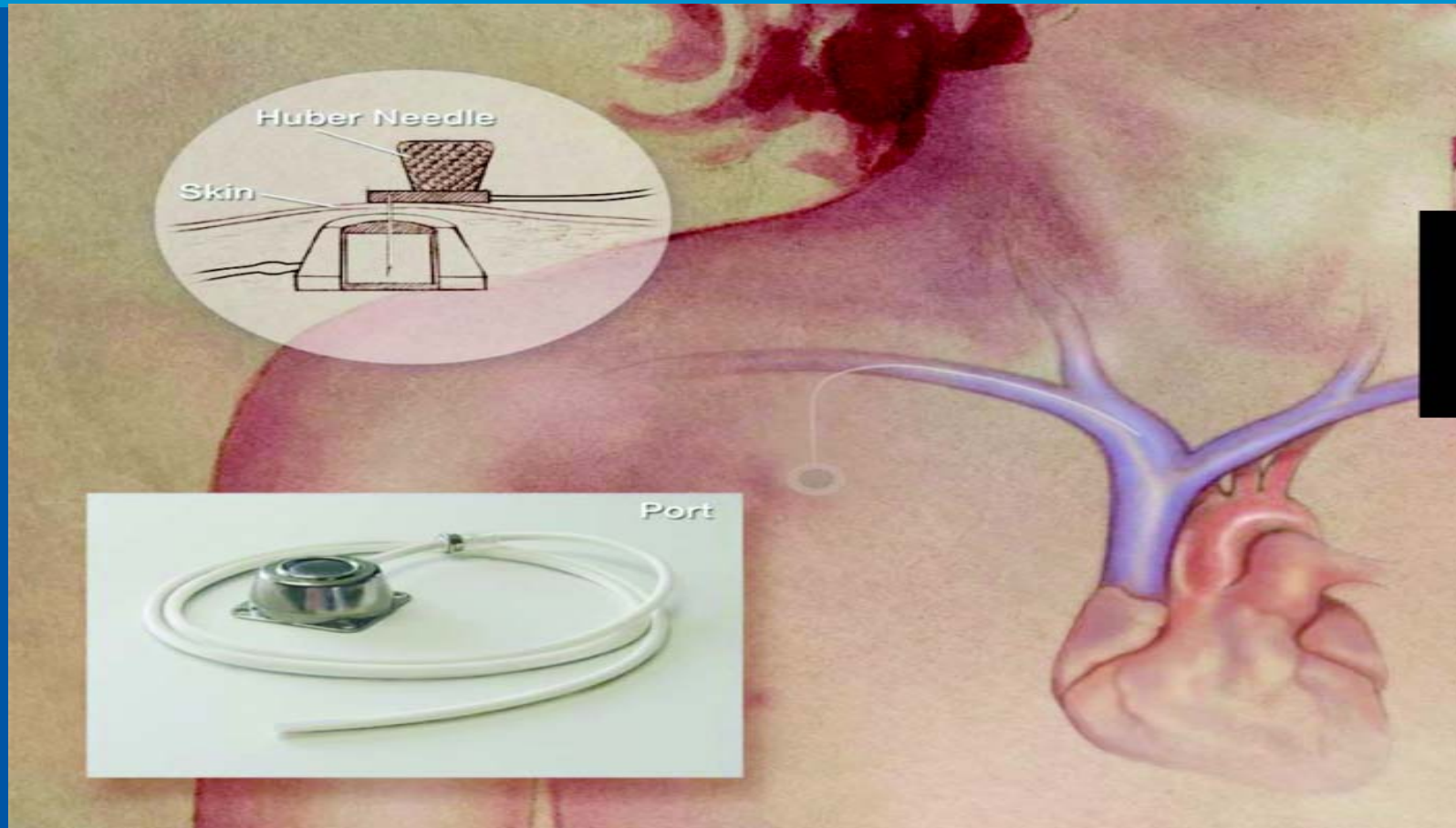


Faktoriaus infuzija

- Mažiems vaikams faktorius švirkščiamas hemofilijos centre, gydytojo kabinete ar greitosios pagalbos darbuotojų
- Tėvai privalo išmokti suleisti vaistą savo vaikui
- Vyresni vaikai turi infuzijas atlikti patys
- Visuomet turėkite faktorių su savimi net gi , jei infuzijas darote namuose



Faktoriaus infuzija per port kateterį





Klausimas

- Ar jūs ir jūsų šeima žino kokios firmos ir kokių faktorių jūs naudojate?



Kaip Išlaikyti subalansuotą šeimą



Keli patarimai kaip išlaikyti balansą šeimoje

- Neleiskite, kad homofilija taptų vienintele jūsų šeimos gyvenimo kryptimi
- Atvirai bendraukite ir dalinkitės visais rūpesčiais su visais galinčiais jums padėti
- Stenkitės palaikyti teigiamą atmosferą šeimoje
- Gerbkite vienas kito skirtumus ir pranašumus
- Stenkitės atpažinti visų vaikų (ir nepaliestų homofilijos) poreikius



Auklėjimo patarimai

- **Kūdikis**
 - Išmokite atskirti verksmą, kai skauda dėl kraujavimo
- **Ikimokyklinis vaikas**
 - Pradėkite nuo lengvai suprantamos informacijos apie hemofiliją
 - Kartokite jam, kad po faktoriaus suleidimo jis jausis geriau
- **Mokyklinis vaikas**
 - Neįveskite per daug įvairių draudimų ir taisyklių
 - Taisyklės turi būti aiškios ir nuoseklios paliekančios laisvę vystytis individualiems interesams ir gabumams
 - Hemofilijos stovyklos gali padėti susirasti naujų draugų ir įgyti pasitikėjimo savimi



Poveikis kitiems nesergantiems vaikams

- Kiti vaikai gali jaustis atstumti, nesvarbūs ir stokojančys dėmesio
- Gali jausti kaltę, kad jie neserga
- Gali kaltinti save dėl galimai sukulto kraujavimo
- Gali mažinti savo poreikius, kad nesukeltų rūpesčių šeimai
- Gali elgtis blogai tik tam, kad atkreipti į save dėmesį



Auginkite visus savo vaikus vienodai

- **Disciplina**
 - Taikykite visiems vaikams vienodus metodus
 - Reikalavimai turi būti pastovūs visiems vaikams
- **Lūkesčiai**
 - Turi būti konkretūs pagal jūsų vaiko sugebėjimus, interesus ir pomėgius
 - Nekeiskite savo nuostatų ir neskirstykite jų priklausomai nuo to serga ar ne vaikas hemofilija



Būti dėmesingiems kitų vaikų poreikiams

- **Priminkite savo vaikams, kad:**
 - Niekas nekaltas, kad broliukas kraujuoja
 - Nežiūrint to, kad kiti vaikai mato, kaip teikiama pagalba hemofilija sergančiajam, pasakykite jiems, kad jie neprivalo rūpintis kaip suteikti pagalbą broliukui, tai jūsų rūpestis
 - Jie gali dalyvauti visose veiklose, nežiūrint to, kad brolis negali
- Visos šeimos gyvenimas turi vykti netik apie hemofiliją



Aiškinkite kitiems vaikams apie hemofiliją

- Pagal amžių visi kiti nesergantys šeimos vaikai turi būti mokomi apie hemofiliją
- Kiti vaikai turi žaisti su sergančiu hemofilija broliuku, bet reikia perspėti, kad nesielgtų grubiai ir būtų atsargesni
- Jei brolis susižeidė skubiai pranešti arčiausiai esančiam suaugusiam ar tėvams
- Supažindinkite savo dukteris kas yra hemofilijos geno perdavimas ir kaip tai nustatoma



Kalbėjimas apie hemofiliją ne šeimos nariams



Zmonēs, kurie būtinai turi žinoti apie tai, kad jūsų vaikas serga hemofilija

- Mokyklos arba darželio personalas
- Jūsų vaikų draugų tėvai
- Artimiausi kaimynai
- Auklės



Turi žinoti ne tik vienas žmogus

- Būtinai turi žinoti: **Pasakykite visiems!**
 - Mokyklos ar darželio seselei
 - Mokyklos sekretorei
 - Fizinio lavinimo mokytojui, treneriui
 - Užklasinės veiklos organizatoriams
 - Autobuso vairuotojui



Ką pasakyti mokyklos personalui?

- Hemofilija – liga, kurios metu:
 - Trūksta vieno baltymo būtino krešėjimui užtikrinti
 - Kraujavimas vyksta lėtai
 - Dažniausiai kraujavimas vidinis
 - Kraujavimas stabdomas sušvirkščiant trūkstamo krešėjimo faktorius
 - Tai įgimta, bet neužkrečiama liga



Kraujavimas: ką turi atlikti mokykla, kol jūs atvyksite?

- Uždėti ledą
 - ledukas į burną, jei kraujuoja iš burnos
 - Ledas ar šaltas kompresas ant pažeistos vietos
 - Nuimti ledą po pusės valandos ir vėl uždėti po 20-30 minučių
- Pakelti galūnę ant pagalvės ar volelio
- Sutvarstyti galūnę elastiniu tvarsčiu, kad nejudėtų
- Ramiai elgtis



Ką daryti?

- Paskambinti tėvams ar gydančiam gydytojui
- Neduoti aspirino ir analgino



Kaip atpažinti kraujavimą

- **Mažas vaikas** nusimineš ar verkia
- **Didesnis vaikas** tapo labai ramus, mažiau judrus
- **Kraujavimas iš gleivinių:**
 - Kraujavimas iš nosies
 - Kraujuoja iš burnos, liežuvio, dantų
 - Kraujingos arba juodos išmatos
 - Raudonas ar tamsiai rudas šlapimas
- **Kraujavimas į pilvo ertmę:**
 - Pilvo skausmas
 - Priverstinė pozicija
 - Silpnumas, blyškumas



Kaip atpažinti kraujavimą

- **Kraujavimas po smūgio į galvą**
 - Aiškus guzas, mėlynė
 - Pastovus ar stiprėjantis galvos skausmas
 - Pykinimas, vėmimas
 - Mieguistumas ar pakitęs elgesys
 - Vienos pusės galūnių nusilpimas
 - Nevikrūs judesiai ir sutrikusi koordinacija
 - Kaklo sukaustymas ir skausmas kakle
 - Neryškus matymas arba dvejinimasis, žvairavimas
 - Priepuoliai arba traukuliai
 - Sąmonės netekimas



Kaip atpažinti kraujavimą

- **Kraujavimas į raumenis ir sąnarius:**
 - Skausmas arba tvinksėjimas sąnaryje
 - Prikraujavusio sąnario ar raumens sutinimas
 - Prikraujavusi vieta kietesnė, karštesnė, patinusi
 - Galūnės skausmingos, sustingę, jas sunku ištiesti
 - Pažeista galūnė nejudinama, ji sulenkta
 - Skiriasi abiejų rankų ir kojų išvaizda



Kaip elgtis kelionėje

- Faktoriai
 - Turėkite jį su savimi visada
 - Jeigu skrendate lėktuvu jis turi būti rankiniame bagaže, jei automobiliu – keleivių dalyje
 - Negalima laikyti per karštai
 - Gydytojo raštas paaiškinantis apie faktorių ir švirkštus
 - Jei vaikas keliauja vienas jis irgi turi turėti gydytojo patvirtinantį raštą apie hemofilijos tipą ir sunkumą
- Visuomet dėvėkite apyrankę arba kaklo pakabutį, turėkite hemofilija sergančiojo pasą!



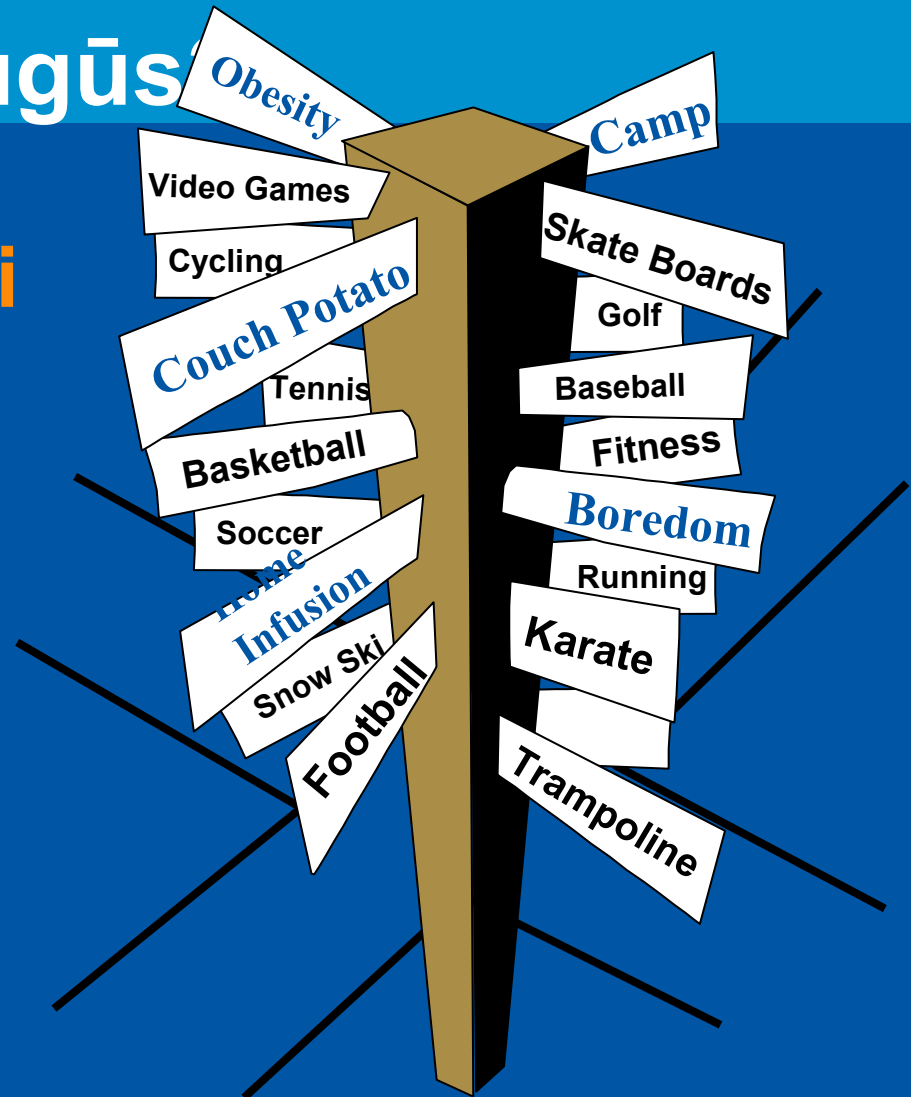
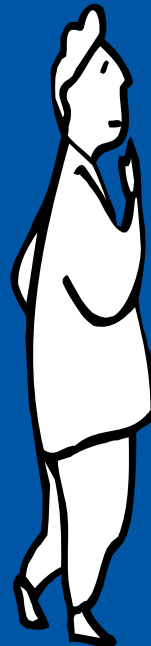
Kodėl reikia sportuoti?

- Sportas ir pratimai stiprina sąnarius
- Auga ir stiprėja sąnarius apsaugantys raumenys
- Kraujavimų tikimybė mažėja
- **Griežta taisyklė: vengti grubaus kontaktinio sporto!**



Klausimas: Kokia fizinė veikla ar sportas yra saugūs

Sprendimai





Kaip nustatyti kuri sporto šaka ar pratimas rizikingas?

1: maža rizika

- dviratis
- žvejojimas
- svaidyklė
- golfas
- laipiojimas
- Tai Chi
- vaikščiojimas
- plaukimas

2: vidutinė rizika :

- beisbolas
- krepšinis
- boulingas
- jodinėjimas
- kariniai žaidimai
- kalnų važinėjimas
- riedučiai
- bėgimas ir šuoliai
- slidinėjimas
- futbolas
- tenisas
- sunkioji atletika

3: didelė rizika: pavojinga!

- boksas
- karate
- futbolas ir regbis
- ledo ritulys
- motociklai
- badmintonas
- alpinizmas
- Imtynės
- snieglentės



Kada ir kaip pradėti aktyviai sportuoti?

Gerai pradėti naują sporto rūšį, kai:

- Rimtai nustatėte kiek tai naudinga/pavojinga jums
- Jei neseniai neturėjote kraujavimo ir neturite aktyvaus sąnario taikinio

Blogai, jei:

- Esate tik ką po kraujavimo
- Kai jūs jaučiate **patinimą, skausmingumą ar tempimą**
- Jei jūsų sąnariai esti labai pažeidžiami šiuo metu

Kaip pradėti?

- Turite pradėti iš lėto
- Jei sergate sunkia hemofilija prieš sportuojant turite atlikti faktoriaus infūziją
- Sąnariai turi būti sutvirtinti ir apsaugoti
- Pradėkite judėti nuo švelnių judesių su minimaliu stresu
- Atnaujinkite veiklą atsargiai, kai po patinimo praeina trys-keturios dienos



Apibendrinimas

Pasiekite, kad visi jūsų vaikai būtų pakankamai susipažinę su hemofilija

Neleiskite, kad hemofilija taptų visos šeimos gyvenimo centru

Bendravimo su aplinkiniais esmė!

- Būti konkrečiu, žinoti ligos esmę, ramiau,
- Patikėkite savo problemą aplinkiniams ir ji taps lengvesnė
- Nesidrovėkite prašyti pagalbos
- Padarykite viską, kad esant kraujavimui jūsų vaikas pagalbą gautų greitai

Sportas būtinas, bet turi būti saugus!