

One są wśród nas



DZIECKO Z HEMOFILIĄ W SZKOLE I PRZEDSZKOLU

Informacje dla pedagogów i opiekunów

Anna Klukowska



MINISTERSTWO
EDUKACJI
NARODOWEJ



One są wśród nas

DZIECKO Z HEMOFILIĄ

W SZKOLE I PRZEDSZKOLU

Informacje dla pedagogów i opiekunów

Anna Klukowska



Centrum Metodyczne
Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej

Warszawa 2009

© Copyright by Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
Warszawa 2009

Publikacja sfinansowana przez Ministerstwo Edukacji Narodowej w ramach
rządowego programu *Bezpieczna i Przyjazna Szkoła*

Projekt okładki, opracowanie graficzne: Magdalena Cyrczak, www.cyrczak.com

Wydawca:

Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej

ul. Polna 46 A, 00-644 Warszawa

tel. 022 825 44 51-53 fax: 022 825 23 67

e-mail: wydawnictwa@cmppp.edu.pl

<http://www.cmppp.edu.pl>

ISBN 978-83-60475-37-9

Druk: Gratis Art Sp. z o.o.

“Troska o dziecko jest pierwszym i podstawowym sprawdzianem stosunku człowieka do człowieka”.

Jan Paweł II (Nowy Jork, 2 października 1979)

Szanowni Państwo,

Mamy przyjemność przedstawić pięć publikacji książkowych z serii „One są wśród nas” poświęconych chorobom przewlekłym u dzieci. Naszym wspólnym obowiązkiem jest stworzenie takich warunków, aby wszystkie dzieci mogły się uczyć, rozwijać i bawić mimo choroby. Mam nadzieję, że seria „One są wśród nas” będzie praktycznym drogowskazem dla rodziców, opiekunów i nauczycieli w przedszkolu i szkole. Dzięki temu, opiece nad dzieckiem nie będzie towarzyszył strach przed udzieleniem pomocy przedmedycznej, a dzieci przewlekle chore, mimo że potrzebują szczególnego wsparcia, będą spędzać czas w gronie rówieśników.

Książeczki powstały jako wynik prac Zespołu do Spraw Przeciwdziałania Dyskryminacji Dzieci Przewlekle Chorych, powołanego w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów w Biurze Pełnomocnika Rządu Do Spraw Równego Traktowania, w skład którego wchodzi: przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej, Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej oraz Konsultant Krajowy do spraw Pediatrii Pani prof. Anna Dobrzańska. Każda z publikacji została przygotowana przez najlepszych specjalistów medycyny z danej dziedziny.

Życzę Państwu sukcesów w pracy z dzieckiem przewlekle chorym.

Elżbieta Radziszewska
Pełnomocnik Rządu do Spraw Równego Traktowania

One są wśród nas – dzieci z zaburzeniami emocjonalnymi, dysleksją, niewidome albo słabo widzące, z uszkodzonym narządem słuchu, porażeniem mózgowym, upośledzeniem umysłowym, z zespołem Downa, Aspergera, z trudnościami w czytaniu i pisaniu, dzieci przewlekle chore, dzieci wybitnie zdolne i wiele innych. Czy je znamy? Czy rozumiemy ich trudności? Czy chcemy i potrafimy im pomóc?

Doświadczenia wielu krajów, a także nasze, polskie doświadczenia szkolnictwa integracyjnego wskazują, że dzieci z zaburzeniami rozwoju i tzw. specjalnymi potrzebami edukacyjnymi nie muszą uczyć się w odrębnych szkołach i być izolowane od swoich rówieśników. Mogą uczyć się i być razem ze wszystkimi – pod warunkiem, że będziemy chcieli je bliżej poznać, dostrzec ich podobieństwo i odrębność oraz uwzględnić obydwie właściwości w procesie uczenia, wychowania i budowania przyjaznych relacji z otoczeniem.

Seria „One są wśród nas” przygotowana przez specjalistów współpracujących z Centrum Metodycznym Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej w Warszawie, ma za zadanie przybliżyć nauczycielom, rodzicom i uczniom specyficzne problemy funkcjonowania w szkole dzieci z zaburzeniami w rozwoju oraz dzieci przewlekle chorych a także wskazać kierunki i sposoby rozwiązywania tych problemów.

Zespół redakcyjny

1. Istota choroby, objawy	7	15. Jak uniknąć zaostrzenia objawów	13
2. Skutki choroby dla rozwoju dziecka.....	8	16. Jakie są specjalne potrzeby dziecka	14
3. Wpływ choroby na funkcjonowanie	8	17. Jakie trudności może dziecko napotkać na terenie szkoły i jak można temu zaradzić	14
4. Nakazy, zakazy, ograniczenia	9	18. Jakie warunki powinna zapewnić szkoła dla realizacji potrzeb dziecka związanych z jego chorobą	14
5. Problemy w nauce, gorsza koncentracja uwagi, zmiennosc nastroju, wybuchowosc.....	10	19. Środki ostrożności	15
6. Obszary aktywności dozwolone i wskazane dla dziecka	10	20. Karta chorego na wrodzoną skazę krwotoczną	15
7. Skutki leczenia, podawania określonych leków	10	21. Inne wrodzone skazy krwotoczne.....	15
8. Czego nauczyciel może się spodziewać na terenie szkoły, na co ma zwracać uwagę	11		
9. Jak nauczyciel ma się przygotować do towarzyszenia dziecku z hemofilią	11		
10. Jakie objawy powinien zauważyć nauczyciel	12		
11. Po czym poznać, że zaczyna się coś dziać	12		
12. Pierwsza pomoc	12		
13. Co robić, zanim przyjedzie pogotowie	13		
14. Jak nauczyciel powinien zareagować – procedura postępowania w sytuacji krwawienia	13		



1. Istota choroby, objawy

Hemofilia jest wrodzoną skazą krwotoczną związaną z niedoborem czynnika VIII lub IX krzepnięcia krwi. W zależności od tego wyróżniamy hemofilię A lub B. Objawy hemofilii A i B są takie same a ich nasilenie uzależnione od stopnia niedoboru czynnika VIII lub IX. Chorują prawie wyłącznie chłopcy.

Ciężka postać hemofilii

(poziom czynnika VIII lub IX < 1 % normy)

Występują krwawienia do mięśni i stawów, duże podskórne wylewy, krwawienia z nosa. Mogą pojawiać się krwawienia śródczaszkowe i narządowe, zwłaszcza po urazach. Krwawienia wewnętrzne są bolesne. Najbardziej charakterystycznym objawem hemofilii są krwawienia do stawów skokowych, kolanowych i łokciowych. Mogą dotyczyć również stawów biodrowych i barkowych. Początkowym objawem może być uczucie rozpierania w stawie, drętwienia, mrowienia. Najlepiej, jeśli wówczas zostanie podany koncentrat czynnika krzepnięcia krwi. Jeżeli leczenie zostanie odroczone pojawia się znacznego stopnia powiększenie objętości stawu, silna bolesność oraz przykurcz w stawie. Krwawienia do stawów mają charakter nawrotowy i powodują z czasem znaczne zaburzenia czynności stawów, trudności w chodzeniu, ubieraniu się itp. Po każdym, nawet najmniejszym zabiegu operacyj-

nym, np. ekstrakcji zęba występują przedłużone, obfite krwawienia, trudne do zatrzymania.

Umiarkowana i łagodna postać choroby

(poziom czynnika VIII lub IX > 1 % normy)

Krwawienia są mniej częste, nie powodują zwykle trwałych zmian w stawach. Zwykle wyraźny uraz poprzedza krwawienie.

Leczenie hemofilii

Odpowiednie leczenie może jednak zmienić obraz choroby. Podstawowym lekiem jest koncentrat czynnika krzepnięcia krwi VIII lub IX odpowiednio dla chorych na hemofilię A lub B. Koncentrat podaje się dożylnie. Rodzice, jak również starsze dziecko wiedzą, kiedy należy podać czynnik. Często potrafią sami podać preparat dożylnie. Koncentrat powinien być podany jak najszybciej po wystąpieniu pierwszych objawów krwawienia. Jeżeli dziecko samo potrafi podać sobie koncentrat, lek powinien znajdować się w szkole w lodówce, aby można go było wykorzystać w takich sytuacjach. Dziecko młodsze, poniżej 12 roku życia nie będzie tego potrafiło i wówczas należy zawiadomić jedno z rodziców, aby koncentrat został podany przez nich w domu lub placówce służby zdrowia, gdzie zwykle jest aplikowany. To samo dotyczy dzieci starszych, jeżeli nie potrafią same wstrzyknąć sobie preparatu dożylnie.

Zwykle po wystąpieniu krwawienia zajęta kończyna powinna zostać unieruchomiona w wygodnej dla dziecka pozycji, to jest takiej, w której ból jest najmniejszy. Przy niewielkim krwawieniu do stawu wystarcza krótkotrwałe unieruchomienie, przy znacznym – od jednego do kilkunastu dni. Aktualnie, od sierpnia 2008 roku większość dzieci chorych na ciężką postać choroby otrzymuje czynnik krzepnięcia profilaktycznie regularnie 2–3 razy w tygodniu (w domu, przychodni lub szpitalu), co chroni je przed dużymi krwawieniami. Rozpowszechnienie profilaktycznego podawania czynnika VIII lub IX krzepnięcia krwi w ciężkiej postaci choroby zmieni zupełnie dotychczasowy obraz choroby. Uczyni jej przebieg łagodniejszym, uchroni stawy chorych dzieci przed wylewami krwi i zniszczeniem, pozwoli chorym i ich rodzinom na większy komfort życia.

Profilaktyczne podawanie czynnika VIII w ciężkiej postaci choroby nie uchroni całkowicie dziecka przed krwawieniami. Tak, jak u dziecka z umiarkowaną lub łagodną postacią choroby może wystąpić krwawienie, które będzie wymagało leczenia domowego lub szpitalnego przez kilka dni. Dzieci z postacią łagodną i umiarkowaną choroby zwykle nie potrzebują czynnika krzepnięcia profilaktycznie, ponieważ rzadko mają wylewy krwi. Dziecko chore na hemofilię musi być regularnie, przynajmniej raz na trzy miesiące oglądane przez lekarza w Poradni Hematologicznej.

2. Skutki choroby dla rozwoju dziecka

Dziecko chore na hemofilię rozwija się prawidłowo. Przebyte krwawienia śródstawowe mogą powodować czasowe lub trwałe zaburzenia w poruszaniu się, np. utykanie, trudności w noszeniu tornistra, czy nawet w pisaniu. Krwawienia mogą być przyczyną zniekształceń stawów, zaburzeń ich ruchomości i przykurczów. Czasami dziecko może używać kul łokciowych lub nawet wózka inwalidzkiego. Dziecko, które przeżyło krwawienie do mózgu może wykazywać zaburzenia rozwoju ruchowego i umysłowego.

Zaburzenia te są zwykle trwałe, chociaż dzięki ćwiczeniom rehabilitacyjnym może dojść z czasem do znacznego usprawnienia ruchowego. W następstwie krwawienia śródczaszkowego może wystąpić padaczka, która będzie wymagać leczenia przeciwdrgawkowego. Często jednak nie widać żadnych zaburzeń narządu ruchu i dziecko nie różni się zewnętrznie od zdrowego rówieśnika.

3. Wpływ choroby na funkcjonowanie

Społeczne

Choroba nie ma wpływu na funkcjonowanie społeczne. Dzieci prawidłowo nawiązują kontakt z rówieśnikami, są towarzyskie. Często te, które częściej opuszczają lekcje

z powodu krwawień, wręcz łąką kontaktu z kolegami i są nieszczęśliwe, jeżeli nie mogą iść do szkoły. Poza tym mogą prezentować również takie zachowania, jakie są obserwowane u dzieci zdrowych.

Emocjonalne

Funkcjonowanie emocjonalne może nie być zaburzone. Jednak, zwłaszcza w ciężkiej postaci choroby, dziecko może czuć się gorsze, niż inne dzieci, ponieważ nie może robić tego wszystkiego, co dziecko zdrowe, np. grać w piłkę nożną, bić się z kolegami, skakać przez płot, itp. Wie, że może to spowodować krwawienie do stawu, lub mięśni i związany z tym ból, konieczność leczenia dożylnego czynnikiem krzepnięcia, czasami leczenie w szpitalu. Może to powodować reakcje wycofania się, izolacji, ale również przeciwnie chęć udowodnienia, że jest takie samo, jak inne dzieci. Dziecko podejmuje wtedy różne ryzykowne dla zdrowia działania.

Intelektualne

Choroba nie wpływa negatywnie na rozwój intelektualny, chyba, że dziecko przeżyło krwawienie śródczaszkowe, które spowodowało u niego zaburzenia rozwoju psychicznego lub/i ruchowego.

4. Nakazy, zakazy, ograniczenia

Dziecko nie powinno być narażone na urazy. W szkole musi mieć do chodzenia wygodne obuwie usztywniające staw skokowy, na nie śliskiej podeszwie. Jeżeli dziecko jest sprawne ruchowo może biegać i skakać. Głównym zagrożeniem są inne dzieci, które muszą wiedzieć, że kolegi chorego na hemofilię nie wolno okładać plecakiem, podstawić mu nogi, popychać. W miarę możliwości jednak dziecko z hemofilią powinno być włączone we wszystkie aktywności klasy. Czasami wymaga pomocy w poruszaniu się albo w nadrabianiu zaległości w nauce, które mogą powstać w związku z nieobecnością na lekcjach z powodu krwawień.

Udział w lekcjach wychowania fizycznego musi być ograniczony, najbardziej w ciężkiej postaci choroby. Dziecko nie może grać w piłkę nożną, koszykówkę, siatkówkę i wykonywać ćwiczeń, przy których narażone byłoby na uraz. Gimnastyka, pływanie, gra w ping-ponga są wskazane dla kondycji ogólnej i dobrego rozwoju mięśni. Nie można zabronić dziecku choremu na hemofilię udziału w zabawie szkolnej, czy dyskoteci. Dobrze byłoby, gdyby przed zabawą otrzymało profilaktycznie czynnik krzepnięcia.



Rys. 1. Ćwiczenia gimnastyczne na materacu, unoszenie nóg

5. Problemy w nauce, gorsza koncentracja uwagi, zmienność nastroju, wybuchowość

Hemofilia nie wpływa, jako choroba na te sfery zachowania dziecka. Pośrednio jednak, jak każda choroba przewlekła może powodować trudności w radzeniu sobie na co dzień, zniecierpliwienie ograniczeniami fizycznymi narzucanymi przez chorobę, poczucie mniejszej wartości w stosunku do zdrowych kolegów.

6. Obszary aktywności dozwolone i wskazane dla dziecka

Dziecko chore na hemofilię może bez ograniczeń rysować, lepić z gliny, malować. Nie ma przeciwwskazań do gier

i zabaw intelektualnych odpowiednich dla wieku. Czasami przebyte niedawno krwawienie do stawu łokciowego albo barkowego lub trwałe zmiany, obecne jako następstwo przebytych krwawień, mogą ograniczać czasowo lub w sposób ciągły swobodną czynność kończyn górnych.

Zabawy ruchowe związane z chodzeniem, bieganiem, tańcem, gimnastyką są bardzo wskazane dla dziecka chorego na hemofilię, ponieważ rozwijają jego mięśnie. Należy rozwijać te sfery aktywności intelektualnej i ruchowej dziecka, w których ono się wyróżnia. Chodzi o to, aby nie tylko nie czuło się gorsze, niż zdrowi rówieśnicy, ale mogło być lepsze w jakiejś dziedzinie.

7. Skutki leczenia, podawania określonych leków

Dziecku choremu na hemofilię nie wolno podawać żadnych leków domięśniowo, ponieważ mogą wystąpić krwawienia do mięśni. Może otrzymywać leki dożylnie, podskórnym i doustnie. Przeciwwgorączkowo lub przeciwbólowo bezpiecznie można podawać paracetamol (Panadol, Codipar, Apap). Nie należy stosować preparatów kwasu acetylosalicylowego (Aspirin, Polopirin), ponieważ mogą powodować krwawienia.

8. Czego nauczyciel może się spodziewać na terenie szkoły, na co ma zwracać uwagę

Objawy

Nagłe dolegliwości bólowe ze strony kończyn dolnych lub górnych, bóle brzucha lub głowy, wymioty, krwawienie z jamy ustnej lub nosa. Należy położyć dziecko w wygodnej dla niego pozycji, ustalić stopień nasilenia dolegliwości i przyczynę (uraz?). Konieczne zwykle jest podanie koncentratu czynnika krzepnięcia (dożylnie), jeśli to możliwe w szkole lub w domu dziecka albo w szpitalu, po zawiadomieniu i sprowadzeniu jednego z rodziców. W przypadku krwawienia z nosa należy zastosować ucisk opisany w punkcie 12.

Zachowanie

Nadmierna senność, zaburzenia kontaktu z otoczeniem, zaburzenia mowy są niezwykle rzadkie i zwykle związane z krwawieniem do mózgu. Wymagają wobec tego natychmiastowego wezwania pogotowia ratunkowego.

Nastrój

Nie powinno być zaburzeń nastroju związanych z samą chorobą.

9. Jak nauczyciel ma się przygotować do towarzyszenia dziecku z hemofilią

Podczas wycieczki

Dziecko chore na hemofilię powinno brać udział w wycieczkach szkolnych, wyjazdach do teatru czy kina. Przed wyjazdem wskazane jest profilaktyczne podanie czynnika krzepnięcia u dziecka z ciężką postacią choroby. Przy dłuższych wyjazdach (powyżej dwóch dni) dziecko powinno wziąć czynnik ze sobą (zwykle musi być przechowywany w lodówce). Koncentrat czynnika może być podany przez samo dziecko, jedno z rodziców lub pielęgniarkę w najbliższej placówce medycznej. Plan postępowania powinien być ustalony z rodzicami przed wyjazdem.

Na basenie

Pływanie jest bardzo wskazane dla dziecka chorego na hemofilię. Jednakże bieganie po mokrej posadzce może spowodować poślizgnięcie się, dlatego obowiązuje ostrożność. Dziecko powinno chodzić w płaskich, gumowych klapkach przed i po wyjściu z wody. Nie powinno skakać do wody z wysokich trampolin.

W klasie

Dziecko chore na hemofilię nie wymaga specjalnego traktowania przez nauczyciela w klasie. Czasami może wymagać kul łokciowych czy wózka inwalidzkiego, ale są to sytuacje sporadyczne. Jeżeli nie jest w pełni sprawne ruchowo, powinno mieć ławkę z łatwym do niej dostępem. Jeżeli nie może zginać kończyny w stawie kolanowym, musi ją trzymać po stronie wewnętrznej ławki, nie w przejściu, aby nie była narażona na urazy (ewentualna zamiana miejsca z kolegą).

10. Jakie objawy powinien zauważyć nauczyciel

Może to być nagle utykanie dziecka, zblednięcie, które może towarzyszyć wystąpieniu bólu lub krwawieniu. Najczęściej krew nie wypływa na zewnątrz i wobec tego nie widać jej, ale dziecko uskarża się na ból. Podanie dożylnie koncentratu czynnika jest niezbędnym postępowaniem w takiej sytuacji (patrz punkt 8). Krwawienie, które widać łatwo zahamować poprzez uciśnięcie krwawiącego miejsca i założenie opatrunku uciskowego. Jeżeli po 10 minutach dziecko nadal krwawi, mimo ucisku lub krwawienie jest silne, podanie czynnika jest konieczne.

11. Po czym poznać, że zaczyna się coś dziać

Najczęściej dziecko samo zgłasza, że coś zaczyna się z nim dziać. Związane jest to z bólem, a ból z krwawieniem.



Rys. 2. Chłopiec z obrzękniętym kolaniem, nad nim ręce przykładające okład oziębiający

12. Pierwsza pomoc

W przypadku urazu lub/i bólu należy oziębic dotkniętą część ciała przez przyłożenie lodu, zimnego okładu żelowego lub chustki (szalika) zmoczonego w zimnej wodzie. Posadzić lub położyć dziecko w pozycji dla niego wygodnej. Najczęściej jednak podanie koncentratu czynnika krzepnięcia jest nieuniknione (patrz punkt 8). Przy krwawieniu z nosa dziecko powinno siedzieć z głową lekko pochyloną do przodu, należy oziębic czoło i mocno zacisnąć palcem z zewnątrz przez chusteczkę światło przewodu nosowego, przyciskając skrzydełko nosa do twardej przegrody nosa na 5–10 minut. Jeżeli wystąpi uszkodzenie skóry, należy ją przemyć i założyć opatrunek z lekkim uciskiem. Przy większym uszkodzeniu dodatkowo może być wskazane po-



Rys. 3. Zatrzymanie krwawienia z nosa

danie czynnika krzepnięcia i zeszytanie rany. Naturalnie do zeszytania dziecko musi być przewiezione do szpitala.

13. Co robić, zanim przyjedzie pogotowie

Posadzić lub położyć dziecko w pozycji najbardziej dla niego wygodnej. Udzielić pierwszej pomocy, według instrukcji opisanej powyżej.

14. Jak nauczyciel powinien zareagować – procedura postępowania w sytuacji krwawienia

Jeżeli występuje krwawienie z nosa należy posadzić dziecko z głową lekko pochyloną do przodu, oziębic czoło i mocno zacisnąć palcem z zewnątrz przez chusteczkę światło przewodu nosowego na 5–10 minut. Można założyć tampon ze spongostanu nasączonego trombiną, jeżeli został on z instrukcją pozostawiony przez matkę w szkole. Opatrunek należy założyć tak, aby wypełniał szczelnie przewód nosowy rozpięając go (robi wrażenie, że już jest go nadmiar). Spongostan może założyć każdy człowiek. Jeżeli spongostan jest w szkole niedostępny, a krwawienie po 10-minutowym ucisku nie ustępuje, konieczne jest założenie go w placówce służby zdrowia. Jeżeli tampon ze spongostanu nie zatrzyma krwawienia należy podać czynnik krzepnięcia (patrz punkt 8). Jeżeli dziecko wymiotuje, ma bóle głowy, zaburzenia świadomości lub drgawki powinno się je położyć na boku,

z głową i tułowiem lekko zwróconymi ku podłozu, ale tak, aby widzieć twarz dziecka. Natychmiast wezwać pogotowie ratunkowe, następnie zawiadomić któreś z rodziców. Jeżeli dziecko uskarża się na ból kończyny dolnej lub górnej, nie powinno nią poruszać; jeżeli to możliwe wskazane jest unieruchomienie, np. kończyny górnej na temblaku zrobionym z szalika lub chusty. Konieczne jest też zawiadomienie któregoś z rodziców.

15. Jak uniknąć zaostżeń objawów

Unikać poruszania bolącego miejsca. Zapewnić możliwość, jak najszybszego dożylnego podania koncentratu czynnika krzepnięcia, którego dziecku brakuje z powodu choroby.



Rys. 4. Bezpieczne ułożenie dziecka z zaburzeniami świadomości, drgawkami

16. Jakie są specjalne potrzeby dziecka

Nie ma uniwersalnych potrzeb, jeżeli chodzi o dziecko z hemofilią. Mogą one wynikać w określonym momencie z krwawienia o różnej lokalizacji lub z następstw krwawień. Będzie to np. przyjęcie pozycji leżącej, konieczność unieruchomienia kończyny, korzystania z kul łokciowych, opatrunków gipsowych, wózka inwalidzkiego. Potrzeby te przede wszystkim mogą być wynikiem uszkodzenia narządów ruchu.

17. Jakie trudności dziecko może napotkać na terenie szkoły i jak można temu zaradzić

Dla dziecka chorego na hemofilię trudnościami mogą być wysokie schody, które będzie musiało pokonać kilka razy dziennie. Dla niektórych jakiegokolwiek schody mogą być przeszkodą.

18. Jakie warunki powinna zapewnić szkoła dla realizacji potrzeb dziecka związanych z jego chorobą

Dziecko chore na hemofilię, które ma trudności w poruszaniu się powinno zostać umieszczone w klasie znajdującej

się na parterze. Uczniowie tej klasy nie powinni wędrować po piętrach z lekcji na lekcję. Dziecko powinno być w szkole bezpieczne. Nie powinno być narażone na urazy spowodowane np. śliską podłogą, oblodzonymi schodami, przepychającym się tłumem dzieci. Nie można wymuszać na rodzicach zgody na przejęcie pełnej odpowiedzialności za bezpieczeństwo dziecka w szkole. Nie może to być warunkiem przyjęcia dziecka z hemofilią do szkoły.

Nie można wywierać presji na rodziców, aby korzystało ono z nauczania indywidualnego w domu lub nawet w szkole, motywując to dążeniem do zapewnienia mu bezpieczeństwa. Każde dziecko chore na hemofilię powinno chodzić do szkoły razem z rówieśnikami, bo tylko taka forma nauki i uczestniczenia w życiu społecznym zapewni mu prawidłowy rozwój. Tylko w wyjątkowych sytuacjach, najczęściej ze względów medycznych, lekarz może zalecać nauczanie indywidualne. Może to być nauczanie okresowe związane z dłuższymi nieobecnościami dziecka w szkole z powodu choroby lub zajęcia wyrównawcze.

19. Środki ostrożności

Informacja o chorobie dziecka powinna być przekazana wszystkim nauczycielom i uczniom. Dzieci w klasie w sposób dla nich przystępny powinny zostać poinformowane, że takie zachowania jak bicie, kopanie, podstawienie nogi (co może spowodować bolesne krwawienia wewnętrzne), mogą być groźne dla chorego kolegi, a nawet spowodować zagrożenie życia.

Powinny wiedzieć jak mogą mu pomóc (zawiadomić nauczyciela o dolegliwościach bólowych kolegi, pomóc w uzupełnieniu ewentualnych zaległości w nauce przy dłuższych nieobecnościach). Nie należy jednak wzbudzać w nich litości dla chorego. Nie należy chorego dziecka izolować, zostawiać go w klasie na przerwie, aby nie zrobił mu ktoś krzywdy.

Dziecko chore na hemofilię nie jest ze szkła i większość form normalnej aktywności nie jest dla niego niebezpieczna. Można raczej wskazać bezpieczne pomieszczenie dla całej klasy w czasie przerwy, np. nie bardzo zatłoczony korytarz czy salę.

20. Karta chorego na wrodzoną skazę krwotoczną

Każde dziecko (również dorosły) po rozpoznaniu wrodzonej skazy krwotocznej otrzymuje kartę chorego na wrodzoną skazę krwotoczną, w której umieszczone są dane osobowe i adresowe chorego, rozpoznanie choroby, informacja o sposobie leczenia oraz adres i telefon ośrodka leczącego dziecko. Taką kartę, a najlepiej jej kserokopię, dziecko powinno mieć zawsze przy sobie w tornistrze. Kopia karty powinna również znajdować się w miejscu dostępnym w szkole.

21. Inne wrodzone skazy krwotoczne

Jedną z częstszych chorób jest choroba von Willebranda. Zwykle jej przebieg jest znacznie łżejszy, niż hemofilii. Czasami dzieci mogą krwawić z nosa, nadmiernie się siniaczyć. Sporadycznie może wystąpić cięższa postać choroby przypominająca hemofilię. Chorują zarówno dziewczynki, jak i chłopcy. Dziewczynki mogą mieć obfite i przedłużone krwawienia miesiączkowe.

Krwawienia do stawów zwykle nie występują, z wyjątkiem ciężkiej postaci choroby. W tej postaci zalecenia są podobne do tych dla dzieci chorych na hemofilię. Większość

dzieci z chorobą von Willebranda nie wymaga specjalnego postępowania.

Rzadko występujące ciężkie niedobory innych czynników krzepnięcia krwi

Ciężkie niedobory fibrynogenu, czynnika V, VII, X lub XIII mogą być przyczyną nadmiernych krwawień. Występują rzadko. Chorują chłopcy i dziewczynki. Zalecenia ogólne są podobne do tych dla chorych na hemofilię. Łagodne postaci choroby nie sprawiają problemów związanych z krwawieniami.

Dzieci z ciężkim niedoborem czynnika XIII planowo otrzymują profilaktycznie koncentrat czynnika XIII raz w miesiącu. Jest to wystarczające, aby uchronić je przed ciężkimi krwawieniami.

Bardzo ważna jest dobra współpraca szkoły z domem oraz wzajemne zrozumienie potrzeb i pewnych ograniczeń dziecka z wrodzoną skazą krwotoczną z tytułu choroby. Mimo wielu cech wspólnych choroby u każdego dziecka przebiega ona trochę inaczej, nawet przy jednakowym poziomie niedoborowego czynnika krzepnięcia krwi. Dziecko chore na hemofilię chciałoby być takie, jak inni jego rówieśnicy. Nie ograniczajmy nadmiernie jego aktywności. Pozwólmy mu w granicach rozsądku czasami zapomnieć o chorobie.

KARTA CHOREGO

WRODZONE SKAZY KRWOTOCZNE

Imię i nazwisko

Data urodzenia

Adres

.....

Telefon

Rodzaj skazy

Czynnik

Poziom

Krażący antykoagulant

Data

Chory pozostaje pod opieką

.....

Poradnia, w której chory jest zarejestrowany:
.....

Pieczęć

Telefon

Rys. 5. Karta chorego na wrodzona skazę krwotoczną

One są wśród nas

Naszym wspólnym obowiązkiem jest tworzenie w szkole i w przedszkolu takich warunków, aby wszystkie dzieci mogły się w niej uczyć, rozwijać i bawić pomimo choroby, a w razie potrzeby otrzymać niezbędną pomoc i wsparcie psychologiczno-pedagogiczne.

Mamy nadzieję, że wiedza zawarta w proponowanych książeczkach z serii „One są wśród nas”, będzie stanowić dla nauczycieli, wychowawców i opiekunów inspirację oraz ważną pomoc w realizacji tego ważnego zadania oraz w sprawowaniu opieki nad chorym uczniem.

Książeczki powstały jako wynik prac Zespołu do spraw dzieci przewlekle chorych, powołanego w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów w Biurze Pełnomocnika Rządu Do Spraw Równego Traktowania, w skład którego wchodzi: przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej, Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej oraz Konsultant Krajowy do spraw Pediatrii Pani prof. Anna Dobrzańska. Każda z publikacji została przygotowana przez najlepszych specjalistów medycyny z danej dziedziny.

Dotychczas w serii „One są wśród nas” ukazały się:



**DZIECKO Z CUKRZYCĄ
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**



**DZIECKO PRZEWLEKLE CHORE
PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY
FUNKCJONOWANIA DZIECKA
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**



**DZIECKO Z HEMOFILIĄ
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**



**DZIECKO Z PADACZKĄ
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**



**DZIECKO Z ASTMĄ
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**

