

Wpływ hemofilii na życie kobiet jako opiekunek, matek, partnerek pacjentów z hemofilią

**RAPORT Z WYNIKÓW BADANIA SYNDYKATOWEGO
ANALIZA WYWIADÓW JAKOŚCIOWYCH**

Kwiecień, 2021

pex PharmaSequence

Spis treści

CELE I METODOLOGIA BADANIA	3
PODSUMOWANIE	4
Wyniki badania	7
Codzienne funkcjonowanie rodziny	7
Zaangażowanie emocjonalne matek i partnerek	21
Zaangażowanie matek/partnerek w terapię i opiekę	29
Systemowa opieka medyczna dostępna dla pacjentów	35
Oferowane wsparcie – sytuacja obecna i niezaspokojone potrzeby	38

Cele i metodologia badania

GŁÓWNE CELE BADAWCZE



- Określenie doświadczeń dotyczących codziennego funkcjonowania pacjenta z hemofilią i jego rodziny
- Ustalenie wpływu choroby na życie pacjenta i jego rodziny ze szczególnym uwzględnieniem wpływu choroby na funkcjonowanie, emocje oraz zakres ról społecznych pełnionych przez respondentki
- Identyfikacja obszarów życia objętych wpływem choroby oraz ustalenie sposobów radzenia sobie z wymaganiami związanymi z chorobą członka rodziny
- Określenie trudności, problemów i potrzeb, z jakimi wiąże się obecność w rodzinie osoby chorej na hemofilię
- Identyfikacja oczekiwań dotyczących potrzebnych form wsparcia

METODOLOGIA



METODOLOGIA:	Telefoniczne Indywidualne Wywiady Pogłębione (teleIDIs)
PRACE TERENOWE:	marzec/kwiecień 2021
RESPONDENCI:	4 teleIDIs z matkami dzieci chorujących na hemofilię ciężką lub umiarkowaną; jako kryterium doboru zastosowano wiek dziecka: 2 IDIs z matkami dzieci poniżej 7 r.ż, 1 IDI z matką dziecka w wieku szkolnym, 1 IDI z matką nastolatka. 4 teleIDIs z żonami/ partnerkami pacjentów chorujących na hemofilię ciężką lub umiarkowaną: 2 IDIs z partnerkami pacjentów poniżej 55 r.ż, 2 IDI z partnerkami pacjentów po 55 r.ż.
LOKALIZACJE :	wywiady realizowano w województwie mazowieckim, podkarpackim i małopolskim

Perspektywa żon/ partnerek pacjentów chorujących na hemofilię

Partnerki pacjentów z hemofilią, aby zapewnić prawidłowe funkcjonowanie rodziny **często są zmuszone zastępować chorego partnera w wypełnianiu jego roli jako członka rodziny**, co przekłada się na ich obciążenie oraz silne poczucie odpowiedzialności za sytuację rodziny w wielu wymiarach: funkcjonowanie, status materialny i przyszłość. Niektóre partnerki mają rozbudowane poczucie odpowiedzialności za terapię męża, wszystkie żyją w przewlekłym lęku i w dużym obciążeniu emocjonalnym (obawa przed wylewami, konieczność patrzenia na ból, cierpienie, bezradność a czasami frustrację bliskiej osoby). Kobiety same oceniają swoją sytuację jako trudną i obciążającą zarówno fizycznie, jak i psychicznie. Rzadko zdarza się, że korzystają ze wsparcia psychologicznego, kwestią indywidualną jest czy mają na tyle bliskie osoby, żeby z nimi szczerze rozmawiać o swoich problemach i obawach.

Problemy, z którymi najczęściej stykają się partnerki mężczyzn chorujących na hemofilię, w codziennym życiu, to:

- **Stale obecne poczucie lęku** związane z możliwością wystąpienia u partnera wylewu: konieczność podania czynnika, konsekwencje dla zdrowia partnera, ale także życia rodziny – wyłączenie pacjenta z normalnego funkcjonowania.
- **Konieczność/ potrzeba dostosowania trybu życia rodziny do możliwości partnera**, tak, aby nie narazić go na ewentualne urazy – podporządkowanie hemofilii sposobów spędzania wolnego czasu, urlopu, podziału obowiązków i odpowiedzialności między partnerami;
- **Choroba i jej powikłania** (zwłaszcza ograniczające sprawność fizyczną, możliwość pracy zawodowej męża/ partnera) często **wpływają negatywnie na sytuację finansową rodziny. Przejęcie odpowiedzialności za zapewnienie rodzinie odpowiednich dochodów jest niezwykle obciążające dla kobiet.** Partnerki pacjentów nie tylko przejmują większą odpowiedzialność za utrzymanie rodziny, ale także wykonują obowiązki domowe zwyczajowo przypisywane mężczyznom z uwagi na siłę fizyczną. Podział obowiązków jest redefiniowany zgodnie z możliwościami partnerów.
- Partnerki często także **pełnią rolę opiekunek - pielęgniarek**. Zdarza się, że wykonują wlewy czynnika, kontaktują się z lekarzami prowadzącymi terapię, organizują wizyty, konsultują objawy, kontrolują zlecane i przyjmowane przez partnera leczenie (np. wymagana jest duża czujność w zakresie przyjmowania wszelkiego rodzaju leków, czy suplementów). Często kobiety zajmują się także kwestiami związanymi z zapewnieniem partnerowi **odpowiedniej dostępności czynników krzepnięcia** (kontrolują stan zaopatrzenia, odbierają ze stacji krwiodawstwa, zapewniają odpowiednie warunki przechowywania itp.).

Podsumowanie

Perspektywa matek pacjentów dzieci i nastolatków

Perspektywa matek pacjentów dzieci i nastolatków

W przypadku małych dzieci - życie matek i rodziny jest w bardzo dużym stopniu zdeterminowane przez chorobę. Matka oprócz opieki, zaangażowania w terapię, musi także zdobywać niezbędne informacje i umiejętności pozwalające funkcjonować z chorobą syna.

- **Matki podkreślały stałe poczucie lęku,** konieczności zachowania czujności i wyczulenia na potencjalne zagrożenia.
- **Zwykle rezygnują z powrotu do pracy i wycofują się z życia towarzyskiego,** całkowicie oddając się opiece nad dzieckiem. Czują się **przemęczone i przeciążone.**
- W przypadku obecności rodzeństwa pacjenta **doświadczają problemów z podziałem uwagi, czasu i zaangażowania pomiędzy dzieci**
- **Potrzebują realnego fizycznego wsparcia partnera, bądź innych osób z rodziny,** szczególnie w kontekście praktyki podawania czynnika

Okres wczesnoszkolny to czas usamodzielniania się dziecka i konieczność powierzenia go pod opiekę placówek szkolno-wychowawczych. To zmiana, generująca szereg nowych obowiązków i problemów związanych z zabezpieczeniem dziecka w przestrzeni społecznej (edukacja nauczycieli, dyspozycyjność wobec potrzeb szkoły). Rodzice/ matki w tym okresie **dużą uwagę przykładają do zapewnienia dziecku „normalnego” dzieciństwa.** Dzięki zabezpieczeniu jakie daje profilaktyka dzieci mogą uprawiać sport, uczestniczyć w zabawach rówieśników. Matki podkreślają, że wręcz muszą pilnować, aby ich dzieci nie były wykluczane z niektórych aktywności społeczności klasowej z uwagi na obawy nauczyciela.

W ocenie respondentek bardzo trudno pogodzić pracę z opieką nad dzieckiem, **często więc nie podejmują aktywności zawodowej.** **Sposoby spędzania wolnego czasu nadal podporządkowane są głównie potrzebom chorego** dziecka, aczkolwiek nie w takim wymiarze jak we wcześniejszym okresie życia.

Dorastanie dzieci niesie z sobą nowe wyzwania, związane głównie z buntem nastolatka, wobec choroby i konieczności leczenia. Wyzwaniem dla matek jest **usamodzielnienie dziecka w terapii** (nauka podawania czynnika, wdrażanie do pilnowania zaleceń, umiejętność przekazania kontroli) oraz **poradzenie sobie z trudnymi emocjami nastolatka** (bunt, smutek, zniechęcenie). Im starsze dziecko tym **większy niepokój w kontekście leczenia, budzi perspektywa wyjścia z opieki stricte pediatrycznej.**

Podsumowanie

Niezaspokojone potrzeby zidentyfikowane podczas badania – obszary wymagające wsparcia

Niezaspokojone potrzeby zidentyfikowane podczas badania:

- Z punktu widzenia partnerek pacjentów z hemofilią oraz matek dzieci z powikłaniami hemofilii, **kluczowe jest zapewnienie dostępu do potrzebnych pacjentowi świadczeń medycznych**, głównie stałej rehabilitacji.
- Inne potrzeby w zakresie opieki medycznej **dotyczą zapewnienia dostępności placówek/ personelu medycznego przeszkolonego w zakresie opieki nad pacjentem z hemofilią w kontekście szeroko rozumianego leczenia** specjalistycznego (kardiologia, urologia, diabetologia, stomatologia, rehabilitacja) i **podstawowej opieki medycznej** (lekarze POZ nie obawiający się prowadzenia pacjenta z hemofilią, pielęgniarki). O ile respondentki chwalą opiekę jaką pacjenci mają zapewnioną w placówkach hematologicznych, o tyle dostęp do ogólnodostępnej służby zdrowia bywa utrudniony i nieoczywisty.
- Istotne jest także **zapewnienie pacjentom i ich rodzinom wsparcia socjalnego oraz poradnictwa prawnego**.

Obszary wskazywane jako szczególnie ważne z perspektywy matek pacjentów:

- **Dostępność wsparcia pedagogicznego i psychologicznego**, zarówno dla pacjentów jak i matek pacjentów – obecnie rzadko zdarza się że korzystają z tego rodzaju pomocy, jeśli już to odpłatnie.
- **Dostęp do informacji i wiedzy o chorobie syna**, szczególnie na początku, kiedy musiały się wszystkiego nauczyć i pojawiało się wiele wątpliwości i obaw. Podkreślano, że wartościowe byłoby organizowanie szkoleń i wyjazdów dla pacjentów z hemofilią.
- **Wsparcie w działaniach edukacyjnych koniecznych w środowisku dziecka**, przygotowanie nauczycieli, wychowawców i opiekunów (także z najbliższej rodziny, np. dziadków) do opieki nad dzieckiem z hemofilią.
- **Umożliwienie wygospodarowania czasu dla siebie**, co biorąc pod uwagę bardzo duże zaangażowanie kobiet w opiekę nad chorym dzieckiem wydaje się kwestią znaczącą (np. poprzez szkolenia uświadamiające znaczenie dobrostanu opiekuna dla pacjenta, organizację czasowej opieki nad chorym dzieckiem itp.).

WYNIKI BADANIA

CODZIENNE FUNKCJONOWANIE
RODZINY

Partnerki pacjentów z hemofilią często przejmują obowiązki zwykle pełnione przez partnera, w imię zapewnienia sprawnego funkcjonowania rodziny i bezpieczeństwa męża. Wiąże się to zarówno z obciążeniem fizycznym jak i przede wszystkim emocjonalnym.

Wspólną cechą jest poczucie większej odpowiedzialności za...

... organizację życia w sposób bezpieczny, nie narażający partnera na urazy

...pilnowanie partnera w kwestii stosowania się do zaleceń i ograniczeń, co często wiąże się z byciem tzw. „głosem rozsądku” hamującym ambicje i niefrasobliwość partnera

...stan zdrowia partnera



...całokształt funkcjonowania rodziny, codziennej logistyki, wychowania dzieci

...zabezpieczenie płynności finansowej rodziny

...prace fizyczne, obowiązki domowe mogące stanowić zbyt duże obciążenie dla pacjenta (zależnie od stopnia ograniczenia jego sprawności)

...organizację dostępu do adekwatnej opieki medycznej dla partnera (np. podczas wyjazdów, konsultowanie stanu zdrowia, poszukiwanie specjalistów itp..)

Pacjenci starają się nie obciążać partnerki i samodzielnie dbać o swoje zdrowie. Tym niemniej kobiety angażują się zarówno w czynności związane z podawaniem czynników, jak i kwestie organizacyjne optymalizujące dostęp do leczenia. Często pilnują także przestrzegania zaleceń i ograniczeń.

WZMOŻONA OSTROŻNOŚĆ

Partnerki pacjentów z hemofilią **cechuje wzmożona przezorność, są nastawione na przewidywanie potencjalnych zagrożeń, oraz skłonne do przejmowania na siebie obowiązków domowych, które mogą wiązać się z ryzykiem urazu** (np. wyprowadzanie psa zimą). **Towarzyszy im nieustający lęk** związany z ryzykiem upadku lub nawet drobnego urazu partnera. Obawy dotyczą **możliwości wystąpienia wylewu wewnętrznego, konieczności podania czynnika, konieczności zapewnienia pomocy medycznej ad hoc.**

DOPASOWANIE AKTYWNOŚCI RODZINY DO SYTUACJI PACJENTA MATKA „W PODWÓJNEJ ROLI”

Postawa koncentracji na stanie i możliwościach pacjenta przekłada się na m.in. sposób spędzania wolnego czasu przez całą rodzinę i podział obowiązków związanych z wychowaniem dzieci. Wyjazdy są szczegółowo planowane, wymagają specjalnego przygotowania i zabiegów logistycznych (np. sprawdzenie możliwości otrzymania odpowiedniej pomocy po drodze i w docelowej destynacji). Przy ograniczonej sprawności fizycznej partnera zachodzi konieczność rezygnacji z aktywności ocenianych jako wyczerpujące. **Partnerki pełnią podwójną rolę w wychowaniu dzieci - silnie angażują się w aktywności dotyczące dzieci, których nie może podejmować drugi rodzic** (np. wycieczki rowerowe, gra w piłkę itp.).

ZAROBKI PARTNERKI OKREŚLAJĄ STATUS MATERIALNY RODZINY

Część pacjentów ma trudności ze znalezieniem lub utrzymaniem stałego zatrudnienia (ograniczenia fizyczne, orzeczenia o niepełnosprawności). Zdarza się, że **partnerka przejmuje na siebie ciężar utrzymania rodziny**, co wiąże się ze wzmożonym wysiłkiem związanym z podejmowaną pracą (np. podejmowanie prac dodatkowych), ale także z dużym obciążeniem emocjonalnym i zwiększonym poczuciem odpowiedzialności.

Choroba partnera i jej konsekwencje dla rodziny są codziennością - obiektywną sytuacją, która wymusiła wypracowanie przez partnerkę określonych strategii postępowania

MODYFIKACJA TRADYCYJNEGO PODZIAŁU OBOWIĄZKÓW DOMOWYCH

Często, z braku możliwości podjęcia stałej pracy, to **chory partner przejmuje więcej obowiązków związanych z prowadzeniem domu czy wychowaniem dzieci**. Kobiety dużą część swojego czasu poświęcają na pracę zawodową.

DODATKOWE POZYCJE W BUDŻECIE DOMOWYM - OPIEKA MEDYCZNA I REHABILITACJA

Stan pacjenta (stopień sprawności, powikłania) **wymusza dodatkowe wydatki związane z opieką medyczną lub rehabilitacją - obszary w przypadku których świadczenia NFZ są oceniane jako trudno dostępne**. Część potrzebnych zabiegów lub konsultacji odbywa się poza miejscem zamieszkania pacjenta co implikuje dodatkowo trudności logistyczne i jest czasochłonne.

DOMOWE PIELĘGNIARKI I KOORDYNATORKI TERAPII

Osobiście podają czynnik lub towarzyszą przy jego podaniach - wspierają pacjenta emocjonalnie i monitorują podanie. **Nadzorują i organizują terapię męża/partnera** – umawiają wizyty, konsultują z lekarzem stan partnera, stosowane przez niego leki, szukają odpowiednich specjalistów, którzy podejmą się leczenia pacjenta z hemofilią (stomatolog, leczenie zabiegowe itp.), szukają wsparcia pielęgniarskiego. **Angażują się w zapewnienie/dostarczenie samego czynnika krzepnięcia i warunków jego przechowywania**. Jako duże ułatwienie respondentki wskazywały w tym kontekście **dostawy domowe**.

Partnerki pacjentów z hemofilią podlegają różnego rodzaju obciążeniom emocjonalnym – szczególnie ważna, z perspektyw kobiet, jest kwestia wpływu choroby ojca na sytuację dzieci

PRZEDWCZESNA DOJRZAŁOŚĆ DZIECI – CÓREK

POCZUCIE ODPOWIEDZIALNOŚCI ZA RODZICA

Choroba pacjentów jest stałym elementem życia domowników, w tym dzieci, które obserwują wpływ choroby na życie rodzica (słabość fizyczna, cierpienie, poczucie bezsilności wobec ograniczeń, przebieg terapii).

Respondentki sygnalizowały **przyjmowanie przez dzieci (częściej córki) postaw opiekuńczych wobec ojca** – artykułowane obawy związane ze stanem zdrowia rodzica, wyręczanie go w określonych czynnościach. Zdarza się, że **dzieci dostosowują swoje zachowania lub potrzeby do możliwości pacjenta** np. w zakresie spędzania czasu wolnego, wspólnej aktywności fizycznej.

NIEPOKOJACA PRZYSZŁOŚĆ RYZYKO PRZEKAZANIA CHOROBY WNUKOM

Niektóre respondentki wspominały spontanicznie o tym problemie. Dzieci są w trakcie badań albo mają stwierdzone nosicielstwo – **respondentki liczą się z możliwością wystąpienia hemofilii u wnuków.**

Jednostkowo, podkreślano w tym kontekście istotną działalność stowarzyszeń pacjentów, które dziś i w przyszłości będą dbać o standard opieki nad chorymi. **Nie wspomniano o wpływie choroby partnera na plany prokreacyjne rodziny.**

Kobiety sporadycznie wspominały o korzystaniu z profesjonalnego wsparcia psychologicznego.

ŻYCIE W PRZEWLEKŁYM OBCIĄŻENIU EMOCJONALNYM

Większe obciążenie obowiązkami, stres związany z chorobą partnera, jej powikłaniami rozwijającymi się w czasie, może się przekładać na **poczucie zmęczenia i gorszą psychiczną kondycję kobiet.**

Zmieniający się stan pacjenta (pogorszenie sprawności, dolegliwości bólowe, powikłania) implikują niepokój o przyszłość chorego i całej rodziny. Respondentki wykazują poczucie dużej odpowiedzialności za funkcjonowanie całej rodziny i zapewnienie partnerowi odpowiedniej opieki, w tym opieki medycznej, **co bywa przytłaczające.**

Z wypowiedzi badanych wynika, że partnerki chorych mężczyzn nie zawsze mogą liczyć na wsparcie emocjonalne i zrozumienie ze strony partnera. To one starają się „odciążać” partnera, traktować specjalnie - unikają denerwowania go, dbają o komfort psychiczny i dobre samopoczucie. Często oszczędzanie partnera odbywa się jednak kosztem respondentek – **ukrywają swoje przeżycia i tłumią emocje.**

Badane rzadko korzystają z profesjonalnego wsparcia psychologicznego. Jeżeli decydują na taką pomoc, zazwyczaj samodzielnie ją finansują.

„Wiadomo, że na przykład my nie pojedziemy w góry. Pewne ograniczenia... siłą rzeczy są. Jakieś... był taki okres, że na żadne dłuższe spacery nie można było pójść, bo po prostu się od razu gdzieś tam blokowały stawy. Tutaj, to trzeba mieć to gdzieś z tyłu głowy zawsze, planując wszystko.” - żona/partnerka, 56+

„Trudno sobie samemu podać ten czynnik wkląć się. Pomimo tego, że mąż robi to sam to ja zawsze jestem. Gdyby cokolwiek się stało zawsze mogę pomóc przytrzymać podać. Staram się, żeby sam wtedy nie był.” - żona/partnerka, 56 +

„Jak są wylewy bardziej do nogi, do kolana czy coś, to już ciężiej mężowi jest wstać, boli go noga. Więc wtedy to ja się bardziej zajmuję wszystkim: przyniosę jeść, zrobię jedzenie, czy obiad, czy kolację, czy coś tam, wtedy on bardziej odpoczywa, leży, bo po prostu nie da rady stanąć na tej nodze. Nie da rady nic zrobić, bo jest mu ciężko. I wtedy ja się wszystkim zajmuję, tam czy potrzeba w domu wszystkie obowiązki.” - żona/partnerka, <55 lat

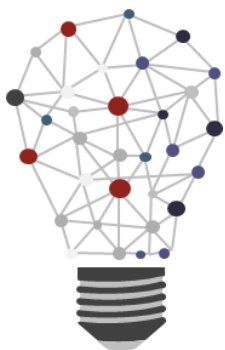
„Mąż jest bardzo samodzielny. Ja wszystkiego o tej chorobie dowiedziałam się od niego. Ponieważ z tą pracą u męża bywa różnie to ja staram się brać więcej dyżurów.... on wtedy zajmuje się domem córką. Spędza z nią więcej czasu niż ja.” - żona/partnerka, <55 lat

„Mój mąż jest taki kozak jak wychodzimy ze sklepu to on koniecznie chce nosić zakupy, mówię mu zostaw to zostaw bo za chwilę będziesz miał wylew, Ja to wiem, ale on musi to zrobić bo chce się poczuć mężczyzną a ja wiem co będzie za chwilę więc się czasem kłócimy o to” - żona /partnerka, 56+

„Nie można sobie czasu zaplanować, tak jak ze zdrowym człowiekiem. Na przykład wyjazd czy gdzieś, to mąż nie może chodzić, więc nie można zaplanować sobie takich wyjazdów” - żona/ partnerka, 56+

„Mąż angażował się też w wychowanie syna. Ale też nie mógł z synem na przykład pójść pograć w piłkę, pobiegać. Więc, to dziecko było... ewentualnie ze mną gdzieś tam wyjść dalej. A tak... ograniczenia były. Nie można było wyjść z dzieckiem pobiegać, wyjść dalej, wyjechać, bo jednak ta choroba nie pozwalała” - żona/partnerka, 56+

„Zdarzyło się na przykład, że pojechaliśmy na tydzień na wczasy, nad morze i cały ten tydzień przeleżał w łóżku, bo nie był w stanie w ogóle chodzić. Tak że czasem jest to uciążliwe, no bo jest to bolesne. Utrudnia chodzenie. A czasem są takie dłuższe okresy, że nic się nie dzieje” - żona/partnerka, 56 +



Większość matek silnie koncentruje się na opiece nad chorym dzieckiem. Hemofilia przez niekiedy długie lata determinuje niemal całkowicie aktywność respondentek i życie całej rodziny.

Matki młodszych dzieci

...całkowite oddanie i poświęcenie uwagi 24h/7, często rezygnacja z życia towarzyskiego i ambicji zawodowych.
Koncentracja na chorobie dziecka

...konieczność zdobycia kwalifikacji medycznych – opieka domowa, ale też nadzorowanie opieki medycznej świadczonej przez niedostatecznie wykwalifikowany personel;

...ograniczone perspektywy korzystania z opieki instytucjonalnej przed okresem szkolnym (np. w przypadku dzieci z poważnymi powikłaniami wylewu do OUN)

...konieczność korzystania ze wsparcia dalszych członków rodziny (np. opieka nad pozostałymi dziećmi)



Matki dzieci szkolnych, nastolatków

...nowe wyzwania związane z przekazaniem dziecka pod czasową opiekę szkoły (przekazywanie informacji opiekunom, zaangażowanie w opiekę na wyjazdach, walka o „normalne traktowanie dziecka, nie ograniczanie jego możliwości rozwoju przy zachowaniu bezpieczeństwa)

...nie chcą ograniczać, ale chcą chronić – starają się wpoić dziecku bezpieczne zasady funkcjonowania na co dzień

... podejmowane są działania mające na celu wdrażanie dzieci w prowadzenie terapii, przekazywanie kontroli, np. nauka samodzielnego podawania w przypadku nastolatków

...w wieku nastoletnim pojawiają się problemy wychowawcze z dziećmi – matki muszą radzić sobie z frustracjami przewlekłe chorego nastolatka, który zaczyna kontestować chorobę i terapię (zwłaszcza jeśli dzięki profilaktyce nie ma wylewów)

Sytuacja matek jest zdeterminowana wiekiem dziecka. Okres niemowlęstwa i później przedszkolny to czas zdobywania wiedzy i kompetencji oraz kształtowania życia rodziny z perspektywy potrzeb dziecka

OKRES PRZEDSZKOLNY, 1-3 ROK ŻYCIA DZIECKA

KONIECZNOŚĆ EDUKACJI I PRZYSTOSWANIA

Rodzice uzyskują zazwyczaj satysfakcjonujące wsparcie i pomoc w ośrodkach prowadzących leczenie, jeśli chodzi o wdrożenie zasad opieki i prowadzenia terapii dziecka chorego na hemofilię. Niemniej jednak **muszą przyswoić wiedzę i umiejętności niezbędne do samodzielnego prowadzenia profilaktyki w domu oraz organizacji opieki nad dzieckiem.** Dodatkową trudnością jest ewentualna obecność innych chorób i konieczność zapewnienia różnorodnej terapii (np. w przypadku wystąpienia poważnych uszkodzeń związanych z wylewem do OUN, jak w przypadku dziecka jednej z respondentek).

WZMOŻONA CZUJNOŚĆ

DEFICYT WSPARCIA Z ZEWNATRZ

Zdaniem matek uczestniczących w badaniu, dzieci z hemofilią **wymagają szczególnej uwagi i podejmowania określonych środków zapobiegawczych, celem zminimalizowania możliwości urazów.** Małe dzieci wymagają **stałej obecności rodzica**, często wzmożonej asekuracji.

Bardzo często dzieci nie są posyłane do przedszkoli ze względu na: **brak odpowiednich placówek i nie mniej znaczące, obawy matek związane z powierzeniem innej osobie opieki nad dzieckiem.**

Opieka nad dzieckiem spoczywa głównie na matkach, przy czym choroba dziecka jest **czynnikiem intensyfikującym emocje i wysiłek związany z macierzyństwem.** Dodatkowo, hemofilia implikuje niekiedy **trudności związane z włączeniem w opiekę dalszych krewnych** np. dziadków, z uwagi na ich obawy lub brak potrzebnych umiejętności.

OKRES PRZEDSZKOLNY, 1-3 ROK ŻYCIA DZIECKA

POTRZEBA WSPRACIA W PODANIU CZYNNIKA

Na tym etapie życia dziecka **podawanie czynnika krzepnięcia zwykle wymaga zaangażowania dwóch osób**. Podania muszą być uwzględnione w planowaniu zajęć rodziny. **Konieczność podania ad hoc, zastosowania leczenia na żądanie, w sytuacji gdy kobieta jest sama z dzieckiem, budzi zazwyczaj niepokój i implikuje problemy organizacyjne** takie jak: konieczność angażowanie osób spoza rodziny, szukanie pomocy na SOR lub w przychodniach. Taka sytuacja wywołuje dodatkowy stres i niepewność matki.

RÓWNOWAGA RODZICELSKA, PACJENT vs ZDROWE RODZEŃSTWO

Badane matki mają świadomość silnej **koncentracji na chorym dziecku; zapewnienie odpowiedniej uwagi i opieki zdrowemu rodzeństwu jest w takiej sytuacji postrzegane jako wyzwanie**.

Matki, nawet te silnie wspierane przez partnerów, niekiedy **borykają się z poczuciem winy, wynikającym z poczucia nierównomiernego rozłożenia troski między wszystkie dzieci**. Szukają **sposobów zapewnienia** zdrowemu dziecku chwil gdy będzie na jego wyłączność.

REZYGNACJA Z PRACY RYZYKO OSAMOTNIENIA

Duże zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem z hemofilią sprawia, że matki **rezygnują z aktywności zawodowej (nie wracają do pracy) oraz silnie ograniczają kontakty społeczne**. Wynika to głównie z braku możliwości, ale także braku gotowości psychicznej do pozostawienia dziecka pod opieką innych członków rodziny lub przedszkola. Matki są w pełni skoncentrowane na potrzebach małego pacjenta.

Czas usamodzielniania się dziecka - konieczność zapewnienia mu bezpiecznego i satysfakcjonującego funkcjonowania poza domem

Okres wczesnoszkolny

ZAPEWNIENIE „NORMALNEGO” DZIECIŃSTWA

Rodzice chcą zapewnić chorym dzieciom maksymalnie normalne dzieciństwo, co dzięki stosowaniu profilaktyki wylewów jest oceniane jako możliwe.

Matki zachęcają dzieci do aktywności fizycznej do uprawiania sportów, ale dbają także o bezpieczeństwo i wpajają przyzwyczajenia je wspierające (ostrożność).

Przyjmują strategie umożliwiające pogodzenie aktywności dziecka i jego bezpieczeństwa np: po podaniu czynnika krzepnięcia pozwalają dzieciom na nieco więcej, niż w momencie gdy poziom czynnika, w związku ze stosowanym schematem profilaktyki, spada.

MATKA JAKO EDUKATOR OTOCZENIA DZIECKA

Gdy dziecko rozpoczyna edukację, to matki wprowadzają wychowawców w sytuację dziecka i przekazują niezbędne informacje dotyczące choroby, ograniczeń jakie stawia oraz kwestii praktycznych - reagowania w przypadku wylewów.

Starają się kształtować funkcjonowanie dziecka wśród rówieśników np. interweniuje w sytuacji, gdy aktywność dziecka jest przez wychowawcę zbyt ograniczana, obawiając się wykluczenia, zawężenia doświadczeń społecznych dziecka.

Matki aktywnie reagują na obawy wychowawcy, starają się uwrażliwić otoczenie dziecka na jego potrzeby, nauczyć adekwatnego traktowania ograniczeń wynikających z choroby.

Funkcjonowanie dziecka chorego na hemofilię, w środowisku szkolnym/ przedszkolnym wymaga znacznego zaangażowania matki/ rodziców. Mają one poczucie, że konieczna jest ich stała dyspozycyjność

Okres wczesnoszkolny

RODZIC W STAŁEJ DYSPOZYCJI SZKOŁY

Ze względu na niedostateczne przygotowanie placówek do opieki nad dziećmi z hemofilią, **matki dzieci w wieku szkolnym mają poczucie, że muszą być stale dyspozycyjne**. Ich obecność jest niezbędna w sytuacji wystąpienia u dziecka wylewu, często jest także warunkiem uczestnictwa dziecka w życiu klasy, np. w przypadku wycieczek.

OPIEKA NAD DZIECKIEM UTRUDNIA/UNIEMOŻLIWIA PODJĘCIE PRACY ZAWODOWEJ

Respondentki mają poczucie, że obciążenia związane z funkcjonowaniem dziecka w szkole oraz zapewnienie odpowiedniej opieki i terapii w domu **uniemożliwiają im powrót/ podjęcie pracy zawodowej**. Obowiązek utrzymania rodziny spoczywa zazwyczaj na jednym rodzicu.

PODANIA CZYNNIKA IMPLIKUJĄ STAŁY STRES I NAPIĘCIE

Podanie czynnika jest postrzegane jako trudne **nie tylko technicznie, ale także emocjonalnie** - moment podania obciąża wszystkich domowników. Dzieci próbują uniknąć bolesnej iniekcji, a świadomość konieczności podania czynnika (2-3 razy w tygodniu) **wzbudza niepokój i napięcie w rodzicach**.

Okres kontestowania choroby i terapii, przez dziecko. Pacjent, który nie doświadczył wylewów, często nie rozumie istotności profilaktyki - takie dzieci wykazują mniejsze zaangażowanie i chęć współpracy w leczeniu.

Starsze dzieci, nastolatki

WYPRACOWANE SCHEMATY

Wypracowane przez lata schematy postępowania z chorobą dziecka oraz stosowanie profilaktyki wylewów, skutecznie zabezpieczającej przed wylewami – pozwalają na stwierdzenie, że z hemofilią „da się żyć”. Życie dzieci, w większości, nie odbiega od życia ich rówieśników. **Pacjenci nie odczuwają wpływu choroby na swoje życie, co może implikować jej kontestowanie w okresie nastoletniego buntu.**

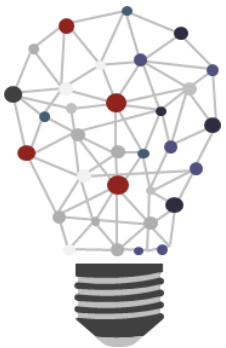
PROBLEM BUNTU - BRAK WSPRACIA

Wyzwaniem dla matek, są **trudne emocje nastolatków i problemy wychowawcze będące ich skutkiem**: brak akceptacji choroby, stany depresyjne związane z regularnie powtarzającymi się iniekcjami i brakiem perspektyw na zakończenie leczenia. **Występują trudności z regularnym stosowaniem profilaktyki wylewów i, charakterystyczne dla wieku, problemy związane z wyznaczeniem granic zachowania nastolatków.**

Matki sygnalizowały **problemy z zapewnieniem dzieciom w tym wieku odpowiedniego wsparcia**. Nie zawsze potrafią przekonująco rozmawiać z nimi o chorobie i konieczności terapii; bywają bezradne wobec emocji swoich dzieci.

POCZĄTKI SAMODZIELNOCI DORASTANIE DO PRZEJĘCIA I PRZEKAZANIA ODPOWIEDZIALNOŚCI ZA TERAPIĘ

Starsze dzieci i nastolatki są wdrażane do wykonywania iniekcji samodzielnie. Jednak, **często nawet gdy dziecko nabyło już potrzebne umiejętności - matka nadal je wyręcza.**



„Przede wszystkim ja musiałam wybrać, albo zostaję w domu, albo pracuję. Więc ja jestem na zasiłku i dla mnie takim dużym ograniczeniem jest to, że ja teoretycznie w domu, jak Artur idzie do przedszkola, ja bym mogła pójść do pracy. No, ale nie mogę, bo wtedy tracę cały zasiłek. Więc pójdzie do pracy się po prostu nie opłaca, niestety. I to jest strasznie przykre.” - matka, dzieci do lat 7

„Czasami podanie leku to jest temat na pół dnia. Ja muszę prosić. Słyszę, że może za pół godziny i to czasem trwa 3. Takiego nastolatka to nie wezmę za rękę choć wszystko się robi trochę trudniejsze.” - matka, dzieci 14-18

„Była tak sytuacja, że zostałam sama i nie miał mi kto pomóc czynnik podać. Sąsiad, koleżanka no nikt nie mógł. Finalnie pojechałam do najbliższego szpitala, tylko po to żeby ktoś potrzymał mi dziecko. Ja im tłumaczyłam, że ja wszystko mam ze sobą, że jestem przeszkolona w podaniu, tylko niech mi ktoś przytrzyma dziecko bo sama nie dam rady. Nikt w szpitalu się nie chciał zgodzić. Boją się, tłumaczą się, że nie ma hematologa... Ja cała w stresie bo czynnik trzeba podać już. Finalnie jechałam prawie 40km na nasz oddział. To jest kpina.” - matka, dzieci do lat 7

„Rodzic chce żeby to dziecko miało jak najbardziej normalnie, więc wyjazd na taką dłuższą wycieczkę to jest problem. Dużo się nakombinowaliśmy, żeby znaleźć na miejscu kogoś kto poda ten czynnik. To nie jest trudne ale ktoś się musi zgodzić to zrobić. Pielęgniarka w ośrodku nie chciała, ale się udało.” - matka, dzieci 14-18

ZAANGAŻOWANIE EMOCJONALNE MATEK I PARTNEREK

Poziom zaangażowania emocjonalnego kobiet w zależności od wieku pacjenta - w różnych grupach wiekowych

Matki

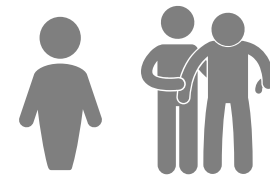
Partnerki



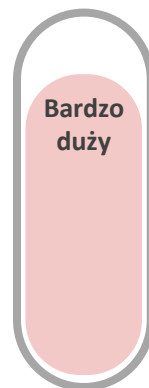
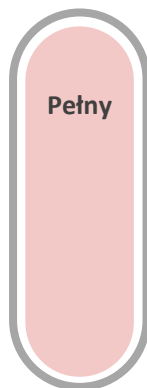
Małe dzieci



Starsze dzieci, nastolatki



Dorosły partner



Niezależnie od poziomu samodzielności pacjentów - zaangażowanie żon/matek w chorobę dziecka/partnera jest ogromne. Nawet, jeśli pacjent nie wymaga wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, kobiety ponoszą koszty psychologiczne życia w poczuciu zagrożenia i nieprzewidywalności powikłań hemofilii.

Nie bez znaczenia jest także rozbudowane poczucie konieczności kontroli i organizowania terapii oraz bezpieczeństwa codziennego funkcjonowania pacjenta i całej rodziny.

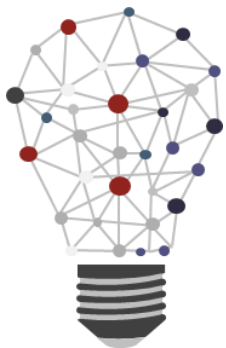
Matki pacjentów z hemofilią żyją w stałym napięciu. Możliwość uzyskania wsparcia ze strony otoczenia lub pomocy profesjonalnej są ograniczone. Respondentki nie mają nawyku szukania pomocy dla siebie

W przypadku matek małych dzieci:

- **Zagubienie** w momencie diagnozy → brak wsparcia, informacji;
- **Przytłoczenie** koniecznością nauczenia się języka medycznego, mnogością spraw związanych z terapią dziecka;
- Brak pogodzenia się z chorobą, **poczucie bycia oszukaną**, nieuczciwie potraktowaną przez los;
- **Zmęczenie codzienną czujnością**, życiem w poczuciu lęku, obaw o każdy uraz dziecka;
- **Macierzyństwo nacechowane lękiem** → tendencja do nadopiekuńczości;
- **Frustracje i zagubienie** związane z rolą rodzicielską → z jednej strony konieczność wyznaczania granic, z drugiej obawa przed silną reakcją emocjonalną dziecka;
- **Poczucie winy** w związku zadawaniem dziecku bólu, stosowaniem siły podczas podawania czynnika;
- **Poczucie niezbędności, niezastępowalności** → problemy z przekazaniem opieki nad dzieckiem innej osobie;
- **Wyrzuty sumienia** względem pozostałych dzieci, związane ze zbytnią koncentracją na chorym bracie;

W przypadku matek starszych dzieci /nastolatków:

- **Poczucie pogodzenia się**, „oswojenia” choroby dziecka na poziomie funkcjonalnym;
- **Frustracja i stres** - obserwowanie cierpienia dziecka, jego buntu wobec choroby, nadziei na „zaczarowanie rzeczywistości”;
- **Bezradność, lęk, obawa o stan psychiczny dziecka**;
- **Realne obawy** związane z: perspektywą wyjścia dziecka z systemu leczenia pediatrycznego, pojawiającymi się ryzykownymi zachowaniami kontestującego chorobę nastolatka;



„Stres narasta w sytuacji konieczności ponownego włączenia już wiem że będzie jazda... jeśli nie uda mi się za pierwszym razem.” - matka, dzieci 14-15 lat

„Trochę mu ograniczamy ruch, to jest dla nas trudne, ale wiadomo że to chłopiec chciałby się bawić. Jak jeździ na rowerze to ma kask, ochraniacze na kolana, łokcie. Bolała go skóra po tym więc ja mu uszyłam takie gąbki lekkie mięciutkie, takie w miarę niewidoczne, żeby nie zwracać uwagi jak jest na dworze.” - matka, dzieci wiek szkolny

„Psychicznie miał dosyć choroby... były momenty krytyczne, mówił... nie chce dłużej żyć, mamy zrosty na żyłach, czuje się przytłoczony, czuje się zmęczony, nastolatek nie może się sobie poradzić z koniecznością ciągłego wkuwania się do żył. Nie wiem jak do niego mówić, jak mu wytłumaczyć, czasem 2 godziny proszę żeby dał się wkuć.” - matka, dzieci 14-15 lat

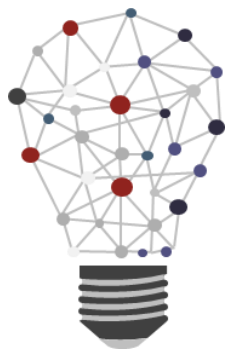
„Jeszcze tego nie przepracowałam, lekarze czekali z rozpoczęciem profilaktyki...jak Iwo miał 3 miesiące, miał wylew do mózgu... teraz ma trzy lata, trochę zaczął chodzić, nie komunikuje się z nami...mieliśmy pecha, to był najcięższy przebieg choroby [...] zaczynają się problemy wychowawcze odpuszczam mu, bo boję się że się powtórzy napad padaczkowy... ciągle o tym myślę co by było gdyby profilaktyka zaczęła się wcześniej i nie było tego wylewu” - matka, dzieci <6 rż

Stan pacjentów (nasilenie hemofilii i jej powikłań, odczuwanie bólu) wyraźnie przekłada się na obciążenia fizyczne i emocjonalne jakim podlegają ich żony/ partnerki

- Rozbudowana **potrzeba kontrolowania i pilnowania**, trzymania ręki na pulsie, wsparcia męża/ partnera w terapii; poczucie, że to **partnerka powinna być głosem rozsądku** w związku, stopować zapędy partnera;
- Rozbudowane **poczucie odpowiedzialności za funkcjonowanie rodziny** - w obszarze finansowym lub organizacyjnym;
- **Zmęczenie nieprzewidywalnością życia codziennego**, frustracje związane z trudnością realizowania planów – brak pewności, co przyniesie kolejny dzień;
- **Odmawianie sobie prawa do wyrażenia niezadowolenia w związku** → obawa przed pogorszeniem stanu zdrowia partnera, zasugerowaniem że jest obciążeniem;

Emocje charakterystyczne dla partnerek pacjentów z hemofilią:

- Przewlekły lęk, obawa, frustracja
- Życie w poczuciu zagrożenia
- Wzmożona czujność
- Rozbudowana potrzeba poczucia kontroli, planowania, przewidywania
- Poczucie odpowiedzialności
- Zmęczenie
- Hamowanie, tłumienie emocji



„Ja muszę sama czasami go pilnować, jest wylew i nie da rady pójść do pracy, to wtedy go już na siłę, ...zostań, odpocznij, ja zrobię sobie sama, a tak to, to nie czuję się, żebym była jakoś bardziej obciążona przez to, że on jest chory. Jest mi przykro tylko czasem. Staram się, przez tyle lat, żeby on nie czuł jakiś gorszy przez tą chorobę, bo może tak był nauczony w domu, że ma się czuć gorszy czy inny, przez to, że jest chory. Ja przez ten cały czas starałam i staram się, i pracujemy oboje nad tym, nad tym naszym małżeństwem, związkiem, żeby jednak on się czuł wartościowy.”- partnerki, <55 lat

„Jest takie poczucie lęku o przyszłość. Co zrobię jeśli będzie jeździł na wózku. Czy nic mu się nie stanie... jest co ciągle z tyłu głowy” _partnerki, <55 lat

„Dla mnie największym szokiem było jak się okazało, że mąż jest zakażony HCV...zakazili go po prostu w czasie jakiejś transfuzji... to był szok, staraliśmy się wtedy o dziecko” _partnerki, >56 lat

„Czasami się zastanawiam jakby wyglądało nasze życie, gdyby nie jego choroba... ale staram się o tym nie myśleć.. Nie mamy na to wpływu, to niczyja wina, wiedziałam o tym jak decydowałam się na ślub, znaliśmy się od dzieciństwa, widziałam jak to wygląda [...] staram się żeby nie myślał, że jego niesprawność może być ciężarem [...] śmiejemy się z tego, że jest jak ruski telewizor – musi się rozgrzać, żeby chodzić” _partnerki, <55 lat

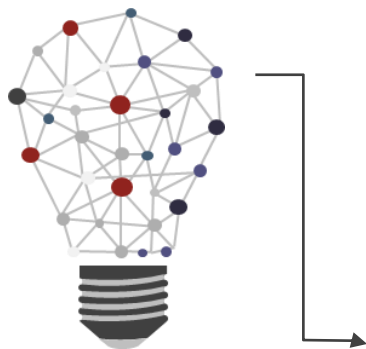
Doświadczenie z hemofilią (lub inną chorobą przewlekłą) w rodzinie pochodzenia ułatwia matkom/ partnerkom pacjentów wejście w rolę opiekunki oraz akceptację wynikających z tego wyzwań i obciążeń.

- Zaangażowanie najbliższej rodziny w pomoc w opiece i terapii chorego dziecka lub partnera jest sprawą indywidualną. W niektórych przypadkach, **dziadkowie dzieci z hemofilią bywają realną pomocą w opiece**, zdarza się jednak, że najbliższe osoby nie są gotowe do przyjęcia odpowiedzialności związanej z opieką lub nawet okresową pomocą np. dziadkowie nie posiadają niezbędnych umiejętności, bywają zbyt opiekuńczy, przez co znacznie ograniczają wnuka. **Partnerki mężczyzn chorych na hemofilię raczej nie liczą i nie odwołują się do pomocy innych osób.** Wychodzą z założenia, że tworzą z partnerem rodzinę, która musi funkcjonować jako osobna, samowystarczająca komórka.
- **Przyjaciele i najbliższe otoczenie.** Włączanie znajomych w kwestie związane z chorobą dziecka/ partnera jest sprawą indywidualną i z reguły dotyczy wyłącznie najbliższych. Znajomi mniej związani emocjonalnie z respondentkami najczęściej nie są wtajemniczani w temat choroby dziecka/ partnera. Takie informacje ograniczane są do niezbędnego minimum, a zainteresowanie otoczenia często jest zbywane. **Kobiety nie postrzegają znajomych jako źródła wsparcia ani na poziomie emocjonalnym ani na poziomie praktycznym.**
- **Osoby w podobnej sytuacji** – z rodziny albo członkowie grup pacjenckich. Bywają dla respondentek wsparciem, **potrafią zrozumieć specyfikę sytuacji i udzielić wartościowych rad.** Tego rodzaju wsparcia na poziomie racjonalnym korzystają przede wszystkim matki, które w związku z diagnozą dziecka poszukiwały intensywnie informacji praktycznych o chorobie terapii i optymalnych rozwiązaniach związanych z organizacją życia.

Możliwość uzyskania wsparcia przez matki/ opiekunki pacjentów z hemofilią - cytaty

Matki

Partnerki



„Ktoś kto nie zna tej choroby nie może być wsparciem, to trzeba mieć styczność z tym na co dzień. [...] Zwykle ludzie nie rozumieją na czym polega hemofilia, nie wiedzą czym ona jest, jakie ma konsekwencje.” - matka, dzieci do 7 lat

„Moje siostry są dla mnie dużym wsparciem, zawsze mogę z nimi porozmawiać...ale mieszkają daleko, pomoc w opiece nie mogą... pomaga mi mama, jak jadę z lwem na rehabilitację, zajmuje się córeczką... rodzice męża boją się zajmować lwem i nie chcą” - matka, dzieci do 7 lat

„Teściowa nie bierze udziału w naszym życiu z hemofilią... nie zajmuje się tym... sami sobie radzimy z mężem” - partnerki, <56 lat

„Mąż działa w regionalnym oddziale stowarzyszenia pacjentów...dużo dobrego zrobili... ja się w to nie angażuję...ale to jest ważne... może mój wnuk będzie miał hemofilię, to jest działanie z myślą o przyszłych pokoleniach” - partnerka, <56 lat

„Czasami prosimy znajomych o podwiezienie do lekarza, czy odebranie czynnika” - partnerka, 56+

„Nie znam innych osób w podobnej sytuacji” - partnerka, 56+

„Muszę jeszcze wiele rzeczy przepracować, ale na razie nie mam czasu na zajęcie się sobą, najważniejszy jest synek, zostawiam to na później... jak mi jest źle to rozmawiam z mężem” - matka, dzieci do 7 lat

ZAANGAŻOWANIE MATEK/PARTNEREK W TERAPIĘ I OPIEKĘ NAD PACJENTEM Z HEMOFILIĄ

Poziom zaangażowania partnerek/ matek w terapię pacjentów z hemofilią w zależności od wieku pacjenta

Matki

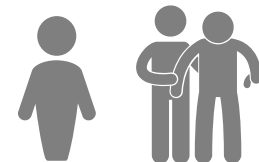
Partnerki



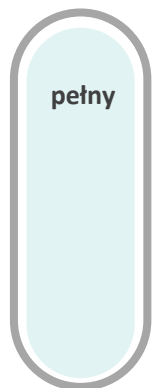
Małe dzieci



Starsze dzieci, nastolatki



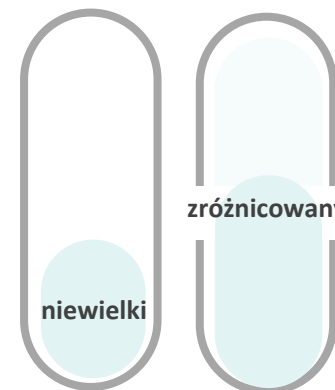
Dorosły partner



Najczęściej wymaga zaangażowania obojga rodziców



Dotyczy najczęściej podań i koordynacji leczenia



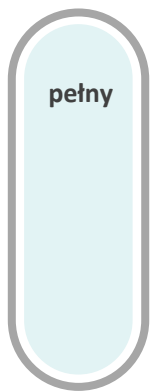
Różny w zależności od ogólnego stanu zdrowia pacjenta



Największego wsparcia i zaangażowania kobiet (partnererek/ matek) w terapię wymagają małe dzieci i pacjenci dorośli mający, w wyniku powikłań, problemy z poruszaniem się i codziennym funkcjonowaniem.



Małe dzieci



- W zasadzie całkowita opieka nad pacjentem. Często **matki są jedyną osobą, która zajmuje się podawaniem czynnika krzepnięcia/ obsługą portu.**
- **Podchodzą do opieki kompleksowo i wielowymiarowo** – zdobywają wiedzę na temat choroby, zabiegają o uzyskanie najlepszej możliwej opieki medycznej lub adekwatnego leczenia w sytuacji niestandardowej.
- **Matki pacjentów organizują i koordynują ich leczenie** (znalezienie odpowiedniego ośrodka, rehabilitacji, wsparcia pielęgniarki jeśli jest potrzebna). Nadzorują pracę pielęgniarki czy wręcz weryfikują podejście lekarzy nie znających specyfiki pracy z pacjentem z hemofilią. **Są „specjalistkami” od choroby swojego dziecka** (szczególnie w przypadku mniejszych dzieci - dbałość o rozmiar strzykawki, dawki leku, sposobu podania), dbają o higienę podania/ portu.
- **Kluczową trudnością jest podawanie czynnika;** bywa to bolesne i nie zawsze łatwe do wykonania (pojawiają się zrosty). Czasem sam proces wkłucia potrafi trwać 1,5h. Rodzice stoją przed wyzwaniem przekonania dziecka do wykonania zastrzyku. W przypadku młodszych pacjentów, może być wykonywany na siłę.

W przypadku małych dzieci wymaga zaangażowania obojga rodziców/ osób trzecich

Matki zajmują się całościową opieką nad dzieckiem; stają się specjalistkami od jego choroby, w niektórych sytuacjach nadzorują i koordynują pracę pielęgniarek i lekarzy z uwagi na swoją wiedzę i doświadczenie z chorobą dziecka.



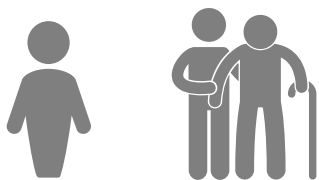
Nastolatkowie



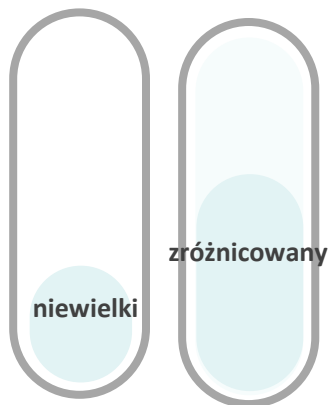
Dotyczy najczęściej
podań czynnika i
koordynacji leczenia

- **Wsparcie/ partnerstwo w prowadzeniu terapii i stosowaniu się do zaleceń** - szczególnie w momencie podawania czynnika (pilnowanie dezynfekcji, pomoc w samym podaniu czynnika).
- **Wspieranie rozwoju ruchowego dziecka, zachęcanie do wykonywania bezpiecznej aktywności** – wspieranie rozrostu tkanki mięśniowej aby wzmocnić stawy.
- **Nadzór nad administrowaniem preparatów** (przechowywanie, utrzymywanie porządku).
- **Koordinacja leczenia** - prowadzenie kalendarza wizyt, prowadzenia dziennika podań oraz obecność na wizytach lekarskich (zwykle raz na 3 miesiące).
- **Zapewnienie dziecku „normalnego” funkcjonowania mimo choroby** np.; możliwości wyjeżdżania na kilkudniowe wycieczki klasowe (zwykle rodzina musi zorganizować możliwość podania dziecku czynnika, np. znaleźć wykwalifikowaną pielęgniarkę, która podejmie się tego działania).

Matki uczą się, że ich rola polega na wspieraniu, budowaniu partnerstwa w leczeniu. Muszą uczyć się innego podejścia niż pouczanie, co bywa bardzo trudne.



Dorosły partner



Jeśli pacjent funkcjonuje samodzielnie rola partnera polega na niewielkim wsparciu

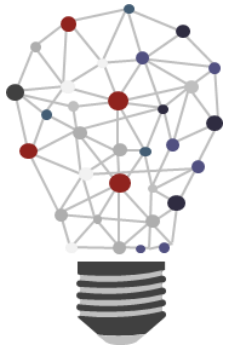
Przy ograniczonej liczbie powikłań związanych z hemofilią **rola partnera sprowadza się do zapewnienia niewielkiego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu**. Natomiast w przypadku pacjentów starszych oraz pacjentów u których występują powikłania hemofilii utrudniające standardową aktywność – **udział partnerek w opiece i terapii zwiększa się znacząco**.

Zadania żon/ partnerek pacjentów chorych na hemofilię:

- **Zapewnienie wsparcia emocjonalnego** w trakcie podawania leku oraz w trakcie kryzysów wywołanych frustracją chorobą i utrudnieniami z nią związanymi; zbycie odbiorcą frustracji, obserwacji pacjenta na temat choroby i trudności z nią związanych;
- **Podawanie czynnika krzepnięcia**, jeśli pacjent nie wykonuje podań samodzielnie;
- **Organizacja przebiegu terapii**, konsultowanie się z lekarzami, kontrola stosowania się do zaleceń; ułatwianie dostępu do czynników krzepnięcia;
- **Hamowanie zapędów chorego do podejmowania ryzykownych zachowań**: uprawiania sportów kontaktowych, nadwyreżenia się przy pracach domowych;

Partnerki są „głosem rozsądku” i wspierają emocjonalnie pacjentów. W przypadku występowania powikłań utrudniających funkcjonowanie - zapewniają codzienną opiekę, wyręczają w wykonywaniu niektórych prac domowych oraz angażują się w organizację/ koordynację potrzebnych świadczeń medycznych.

Rola kobiet w opiece nad pacjentem z hemofilią - cytaty



„różnie to bywa. Ja mu pomagam. Ostatnio, to sam się wkłuw. Bywało tak, że ja się też wkłuwalam. Na przykład mąż się kłuje, a ja później leciutko podaję ten czynnik [...] o samemu jest trudno w tą rękę się wkłuć i później... i jeszcze strzykawki podmieniać. Potrzebne są dwie ręce. A jedną ręką, to jest tak bardzo”- partnerka, 56+

„kiedy zamieszkaliśmy razem... wtedy było dużo gorzej z czynnikiem. To był walka o dziesięć tysięcy, to się stało, ileś tam godzin w kolejce w tej przychodni, żeby zdobyć trochę czynnika. No to wtedy rzeczywiście, ponieważ ja tam blisko tej kliniki pracowałam, więc często tam chodziłam, wystawałam w tej kolejce z prośbą żeby coś tam przepisali. To była taka rzeczywiście walka i to dużo... mocno nas angażowało. Natomiast, później, kiedy już trochę się poprawiło”- partnerka, 56+

SYSTEMOWA OPIEKA MEDYCZNA DOSTĘPNA DLA PACJENTÓW

Partnerki pacjentów i matki starszych dzieci podkreślają znaczenie różnic w jakości leczenia kiedyś i obecnie, dla życia całej rodziny. Szczególnie istotna jest dostępność czynników krzepnięcia oraz zapewnienie dostaw domowych (matki/ niektóre partnerki)

Terapia i opieka hematologiczna

Większość matek i partnerek jest **zadowolona z opieki hematologicznej oferowanej w ośrodkach leczenia hemofilii**. Ceniona jest bliska współpraca z lekarzem prowadzącym, jego dyspozycyjność - dostępność pod telefonem w sytuacji kryzysowych, czy zwykłych wątpliwości (szczególnie w przypadku młodych matek). Kobiety mają poczucie, że zawsze mogą się skontaktować z lekarzem prowadzącym i skonsultować swoje wątpliwości czy obawy.

Co ciekawe, partnerki pacjentów, często przyjmują **rolę osoby konsultującej się z lekarzem**, zamiast chorego męża/partnera.

Matki pacjentów przyznają, że ośrodek leczenia hemofilii nie zapewnia rodzicom wystarczającej edukacji, **większość informacji musiały pozyskać samodzielnie** (wspierając się literaturą, grupami wsparcia na Facebooku, korzystając z informacji od stowarzyszenia pacjentów).

Kobiety oceniają, że **wiele praktycznych informacji dotyczących przysługujących im świadczeń, możliwości terapii, rehabilitacji czy wsparcia uzyskały korzystając ze wsparcia środowisk pacjenckich** lub poszukując ich na własną rękę. Lekarze, ich zdaniem, nie zawsze są wystarczająco zorientowani w tych kwestiach.





Leczenie innych schorzeń i wsparcie leczenia hemofilii poza ośrodkami leczenia hemofilii

Opieka medyczna oferowana pacjentom, poza ośrodkami leczenia hemofilii, jest oceniana bardzo negatywnie, zarówno przez matki, jak i partnerki pacjentów.

Obecnie rodziny mają już, w większości przypadków, „przetarte szlaki” w placówkach, z których korzystają w miejscu zamieszkania; podkreślają jednak, że **trudno było znaleźć lekarzy czy pielęgniarki, którzy byliby odpowiednio przygotowani do prowadzenia takich pacjentów i nie obawialiby się tego**. Ciągle jeszcze doświadczają tego rodzaju trudności np. w trakcie wyjazdów, w przypadku konieczności skorzystania z pomocy specjalisty itp.

Poszukiwanie odpowiedniego lekarza/ placówki, która podejmie się leczenia pacjenta z hemofilią bywa angażujące czasowo. Zdarza się też, że leczenie musi odbywać się z dala od domu, co wiąże się z dodatkowymi utrudnieniami i kosztami.

Obszary postrzegane jako szczególnie problematyczne:

- **Zapewnienie pacjentowi świadczeń z zakresu rehabilitacji** (ważne zwłaszcza w przypadku pacjentów z artropatią hemofilową albo powikłaniami neurologicznymi);
- **Prowadzenie niezbędnego leczenia zabiegowego** (chirurgia, ortopedia, neurologia);
- **Znalezienie stomatologa**, zwłaszcza w przypadku konieczności ekstrakcji zęba;
- **W przypadku konieczności korzystania z podań czynnika w placówce medycznej** – znalezienie pielęgniarki która podejmie się podania (problem zwłaszcza w przypadku dzieci z założonym portem);
- **Znalezienie pomocy psychologicznej dla pacjenta**; kobiety raczej nie korzystają z pomocy psychologa, jeśli już – to odpłatnie

OFEROWANE WSPARCIE – SYTUACJA OBECNA I NIEZASPOKOJONE POTRZEBY

Kluczowe źródła informacji i wsparcia to: stowarzyszenie pacjentów, social media, działania firm farmaceutycznych oraz PFRON,

Stowarzyszenia/fundacje (Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię)

- Fundacja zaangażowana w życie chorych i ich rodzin: umożliwia poszerzanie wiedzy, jest źródłem wsparcia, łączona z walką o opiekę i wsparcie dla osób z hemofilią
- Dzięki działalności stowarzyszenia; **pacjenci mają obecnie lepszy dostęp do czynników krzepnięcia niż kiedyś, szybszy dostęp do endoprotez**
- **Pomaga w nawiązaniu kontaktów z lekarzami**, którzy mają doświadczenie w leczeniu, także zabiegowym, pacjentów z hemofilią
- **Zabiega o udogodnienia dla pacjentów** takie jak np.: **dowóz czynników krzepnięcia** do wsi i małych miejscowości, czy o to, aby warunki leczenia nie uległy pogorszeniu (koszty leczenia nie zostały przeniesione do NZF zamiast być refundowane z budżetu Państwa)

Wsparcie PFRON (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych) - wspiera w różnych aspektach życia:

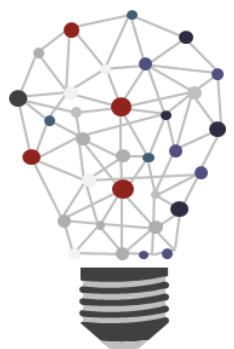
- **w przypadku pacjentów dorosłych umożliwia uzyskanie dofinansowania samochodu** (wsparcie obecnie nie jest dostępne), często niezbędny element dla osób z problemami w poruszaniu się,
- **umożliwia dostęp do rehabilitacji dla dzieci/dorosłych** z powikłaniami hemofilii

Grupa zamknięta na Facebook (powiązana z Polskim Stowarzyszeniem Chorych na Hemofilię)

- **Miejsce najbardziej popularne i najłatwiej dostępne dla większości opiekunek i partnerek;**
- Opiekunki pacjentów chorych na hemofilię mogą tu **swobodnie wymieniać informacje**, doświadczenia i oferować sobie wsparcie;

Wsparcie ze strony firm farmaceutycznych:

- Dotyczy przede wszystkim **dostaw domowych czynnika krzepnięcia**; opiekunowie nie muszą zajmować się pilnowaniem i koordynowaniem zamówień, co stanowi duże ułatwienie w życiu codziennym.
- Firmy oferują **aplikacje, które ułatwiają koordynowanie i obserwację zużycia czynnika**, również przez lekarza prowadzącego, co wspiera poczucie bezpieczeństwa - jeśli zwiększy się zużycie leku, lekarz sam może zainterweniować, sprawdzić jakie są przyczyny.
- **Szeroki zakres szkoleń oferowanych przez producentów czynników** - niektóre matki zbudowały tak bliską relację ze szkoleniowcami firm, że wykorzystują ich zdolności edukacyjne do przygotowania opiekunów i nauczycieli szkolnych (firmy podejmują się szkoleń online).



„Jeśli chodzi o dostarczanie czynników, obsługa jest na najwyższym poziomie, naprawdę. Zawsze się pytają, czy nam czegoś brakuje, jakichś pojemników na odpady medyczne. Nie mogę w ogóle na nic narzekać. Sami sobie zliczają ilość czynników. Mam aplikację, gdzie wpisuję podania, więc oni wiedzą, ile ja mam czynnika w lodówce. I..to jest naprawdę świetna sprawa. Pełen spokój” - matki, dzieci >7 lat

„Facebook jest ważny. Każdy rodzic, szczególnie młody, może naprawdę znaleźć tam pomoc, z najmniejszym siniakiem wysłać zdjęcie, zapytać, każdy zawsze miło odpowie. I to jest naprawdę ogromne wsparcie. Dla mnie to była w pierwszym roku naprawdę encyklopedia wiedzy. I myślę, że trzeba po prostu też się opierać na tych innych rodzicach hemofilików. oni mi chyba najbardziej pomogli, szczerze mówiąc.” - matki, dzieci do 7 lat

„Bardzo ważna jest działalność stowarzyszenia pacjentówoni już bardzo dużo dla nas wywalczyli jeśli chodzi o leczenie...” - partnerki, <56

Potrzeby matek dzieci z hemofilią, w zakresie opieki psychologicznej oraz w budowania kompetencji psychologicznych i pedagogicznych opiekunów. Zgłaszano także potrzebę poprawy systemu „wprowadzania” rodzica w opiekę i terapię dziecka z hemofilią

Dostępność wsparcia pedagogicznego i psychologicznego:

- Potrzebny jest dostęp do **profesjonalnej, wyspecjalizowanej pomocy psychologicznej dla opiekunów i dzieci**. Istotne wydaje się uświadomienie matkom, że tego rodzaju pomoc byłaby im użyteczna oraz zapewnienie komfortu związanego z poradnictwem (obawa przed stygmatyzacją, napiętnowaniem);
- Matki dzieci chorych na hemofilię potrzebują **też wsparcia w zakresie pedagogicznym**:
 - Jak zapewnić dziecku bezpieczeństwo bez poczucia, że jest inne? Jak zapewnić mu „normalne” dzieciństwo?
 - Jak zachęcać dziecko do aktywności przy wykluczeniu wielu sportów? Jak dobierać aktywność najefektywniej, ale utrzymać formę zabawy?
 - Jak stawiać choremu dziecku niezbędne granice?
 - Jak pomagać dziecku zaakceptować chorobę, jak o niej rozmawiać? → narzędzia do radzenia sobie z frustracją nastolatków, brakiem akceptacji choroby, świadomością posiadania choroby przewlekłej;

Wsparcie w zakresie informacyjnym

- **Brakuje kompleksowych, materiałów, które uczyłyby matki radzenia sobie z codziennymi problemami**, dotyczących organizacji codziennego życia, spraw formalnych, prawnych i urzędowych, wyszukiwania ośrodków oraz potrzebnych specjalistów (którzy nie boją się leczyć, udzielać pomocy pacjentom z hemofilią).

Matkom ewidentnie brakuje czasu dla siebie. Wskazane jest wsparcie zarówno na poziomie budowania świadomości, że samopoczucie opiekuna jest ważne, jak praktycznych możliwości pomocy w zakresie odciążenia matki - zapewnienie czasowej opieki nad chorym dzieckiem

Szkolenia dla pacjentów, ale także opiekunów i najbliższego otoczenia: dziadków, nauczycieli, wychowawców

- Brakuje wyjazdów zorganizowanych dla osób z hemofilią (turnusów dla dzieci); warsztatów uczących bezpiecznego upadania, uprawiania sportów;
- Szkoleń dla dziadków, które pomogą im odnaleźć swoje miejsce w relacji z wnukami i bez obaw włączyć się w opiekę.

Umiejętność zarządzania czasem i dostrzegania swoich potrzeb jako kobiety, matki i opiekunki chorego dziecka

- Opieka nad dzieckiem chorym (zwłaszcza małym) jest bardzo angażująca. Matki nie mają czasu dla siebie. Funkcjonują w pośpiechu doświadczając lęku i poczucia winy.
- Odkładają swoje potrzeby na bok, w centrum ich zainteresowania pozostaje chore dziecko. Wypowiedzi badanych wskazują wyraźnie na potrzebę budowania świadomości, jak istotne, także z perspektywy pacjenta, **jest dobre samopoczucie i kondycja psychiczna opiekuna.**

Podstawową potrzebą matek i partnerek pacjentów z hemofilią jest zapewnienie chorym odpowiedniego standardu opieki obejmującego m.in. lekarza POZ, pielęgniarki oraz obszar ratownictwa medycznego

Potrzeba szkolenia kadr medycznych (lekarze, pielęgniarki, stomatolodzy, rehabilitanci) w zakresie prowadzenia pacjentów z hemofilią, tak, aby pacjent mógł uzyskać niezbędną pomoc medyczną jak najbliżej miejsca zamieszkania

- Brakuje wyspecjalizowanych rehabilitantów, którzy znają specyfikę pracy z tą grupą chorych;
- Utrudniony dostęp do leczenia stomatologicznego (nawet prywatnego);
- Część lekarzy boi się operować pacjentów z hemofilią, przez co pacjenci mają trudności z dostępem do leczenia zabiegowego – doksztalcenie chirurgów na oddziałach ogólnych (współpraca z hematologiem);
- Szkolenia dla pielęgniarek i lekarzy POZ w zakresie prowadzenia pacjentów z hemofilią;

Wsparcia w zakresie administracyjno-prawnym

- Brakuje materiałów, źródeł informacji, które pomogą w staraniu się o orzeczenie o niepełnosprawności, dodatek rehabilitacyjny lub rentę
- Informacje dotyczące możliwości uzyskania opieki socjalnej lub pielęgniarskiej

Zapewnienie wsparcia socjalnego

- Dofinansowanie zakupu samochodu
- Przystosowanie warunków pracy zawodowej do możliwości i potrzeb pacjenta – szkolenia, wsparcie finansowe;
- Wsparcie w zakresie poprawy warunków mieszkaniowych pacjenta i dostosowania do potrzeb osoby niepełnosprawnej;

Edukacja społeczeństwa dotycząca choroby → obecność obaw dotyczących hemofilii utrudniających chorym funkcjonowanie i uzyskanie pomocy

Niniejsze opracowanie zostało przygotowane przez firmę PEX PharmaSequence Sp. z o.o.
PEX PharmaSequence Sp. z o.o. nie ponosi odpowiedzialności za decyzje,
jakie zostaną podjęte na podstawie niniejszego opracowania oraz ich skutki.

