



CSL Behring

# Poradnik psychologiczny

dla rodziców i opiekunów  
dzieci chorych na  
chorobę von Willebranda

# Spis treści

<b>Diagnoza choroby von Willebranda – spektrum emocji</b> .....	4
Lęk i strach.....	6
Panika.....	7
Poczucie winy .....	8
Wstyd.....	9
<b>Jakie pułapki i zagrożenia wychowawcze towarzyszą diagnozie choroby?</b> .....	10
Nadopiekuńczość .....	11
Fałszywe oskarżenia o znęcanie się nad dzieckiem .....	12
<b>Co choroba von Willebranda zmieni w życiu rodziny?</b> .....	13
<b>Jak rozmawiać z dzieckiem o chorobie?</b> .....	15
<b>Jak rozmawiać z nastolatką o miesiączce?</b> .....	18
Wizyta u ginekologa.....	19
Czy obfite miesiączki są groźne? .....	21
<b>Jak zadbać o swój spokój i poczucie bezpieczeństwa?</b> .....	22
Edukacja.....	22
Opanowanie technik pierwszej pomocy.....	24
Techniki relaksacyjne.....	27
Techniki komunikacyjne.....	30
Techniki terapeutyczne .....	32
Rzeczy, które warto mieć pod ręką .....	34
<b>Czy i kiedy warto powiedzieć innym o chorobie?</b> .....	35
<b>Jak mówić o chorobie von Willebranda?</b> .....	37
<b>Gdzie szukać wsparcia?</b> .....	39
Fundacje i stowarzyszenia.....	40
Internet i media społecznościowe .....	40
Ośrodki leczenia skaz krwotocznych .....	41



## Rozpoznanie u dziecka choroby von Willebranda jest wielką zmianą dla wszystkich członków rodziny.

Pojawiają się niezrozumienie, poczucie niesprawiedliwości, lęk, złość, dezorientacja i wiele innych, trudnych emocji. Choroba wpływa nie tylko na dziecko, ale również na jego opiekunów, którzy odpowiadają za bezpieczeństwo i zdrowie podopiecznego. Odpowiedzialność może być dodatkowo obciążająca, ponieważ rodzice stanowią pierwsze i główne wsparcie psychologiczne dla swojego dziecka.

Dlatego nabywanie, pogłębianie i szerzenie wiedzy na temat choroby von Willebranda przez opiekunów ma istotny wpływ na to, w jaki sposób dziecko będzie budowało poczucie własnej wartości, a także postrzegało swoją chorobę. Świadomość jest ważnym elementem procesu akceptacji i funkcjonowania zarówno dziecka, jak i opiekunów, którzy razem z nim mierzą się z nową sytuacją.

---

Mamy nadzieję, że nasz miniporadnik psychologiczny pomoże łagodniej przejść przez ten trudny proces oraz posłuży **pokonywaniu szkodliwych mitów i stereotypów** na temat wrodzonych skaz krwotocznych, w tym choroby von Willebranda.



# Rozdział 1



## Diagnoza choroby von Willebranda

### spektrum emocji

Emocje są naturalnym elementem naszego życia. Objawiają się szybko, automatyczną i często nieświadomą reakcją na istotny dla nas bodziec, a ich odczuwaniu towarzyszą zmiany fizjologiczne, zmiany mimiki twarzy i zachowania. Częścią mózgu odpowiedzialną za odczuwanie emocji jest nasz ośrodkowy układ nerwowy, a dokładniej: układ limbiczny. Przeżycie emocji objawia się fizjologicznym pobudzeniem pochodzącym z naszego ciała i oceną poznawczą, czyli subiektywnymi myślami i przekonaniami.

Pojawienie się emocji w przypadku diagnozy choroby można zilustrować w następujący sposób:

**wydarzenie**

(wieść o chorobie)



**myśli i przekonania**

(np. „nasze życie ulegnie zmianie”, „boję się o życie mojego dziecka”)



**emocje**

(np. strach)



**działanie**

(np. poszukiwanie wsparcia, różnych rodzajów leczenia)

Rozpiętość emocji, jakich doświadczamy w życiu, jest bardzo szeroka, a większość z nich przenika się nawzajem. Tak tworzą się rozmaite stany emocjonalne i uczucia. Najistotniejsze w obliczu choroby dziecka jest uświadomienie sobie, że **wszystkie emocje są dla nas cennym drogowskazem – przekazują nam ważne informacje, pomagają w wyznaczaniu granic i rozpoznaniu własnych potrzeb**. Zauważając je i rozumiejąc, jesteśmy w stanie lepiej radzić sobie w trudnych sytuacjach. Diagnoza choroby von Willebranda u dziecka budzi w opiekunach przede wszystkim emocje i uczucia postrzegane jako niewygodne. Omawiamy te podstawowe, które mogą nam towarzyszyć tuż po diagnozie.



## Lęk i strach

Poczucie lęku i niepokoju, których możemy doświadczyć w związku z diagnozą choroby dziecka, jest naturalną reakcją „alarmową” organizmu.

Każdy z nas reaguje mniejszym lub większym stresem na to, co nieznanne i niezrozumiałe – a tak najczęściej postrzegamy rzadką chorobę, o której wcześniej nie słyszeliśmy. Odczuwany niepokój związany jest w pierwszej kolejności z obawą o zdrowie dziecka i wynika z naszej troski o jego bezpieczeństwo oraz dobrostan.

Ważne, aby uświadomić sobie, że nawet w cięższych typach choroby von Willebranda można opanować jej objawy, a **dziecko może prowadzić normalne, radosne życie.**

Źródłem strachu jest także konieczność wzięcia

odpowiedzialności za wprowadzenie zmian w codzienności rodziny, które mogą się wiązać np. z bardziej intensywną niż do tej pory opieką nad dzieckiem czy częstszymi wizytami u lekarza.

Pamiętajmy jednak, że choć pojawienie się lęku i strachu objawia się często nieprzyjemnymi sygnałami (np. skurczami brzucha, bólem głowy, przyspieszonym tętnem, nudnościami, drżeniem rąk, gonitwą myśli) płynącymi z ciała i psychiki, to tak naprawdę emocje te pełnią bardzo ważną funkcję – oznaczają, że organizm zareagował na przeciwność losu i rozpoczął mobilizację mającą na celu poszukiwanie skutecznych rozwiązań.

## Panika

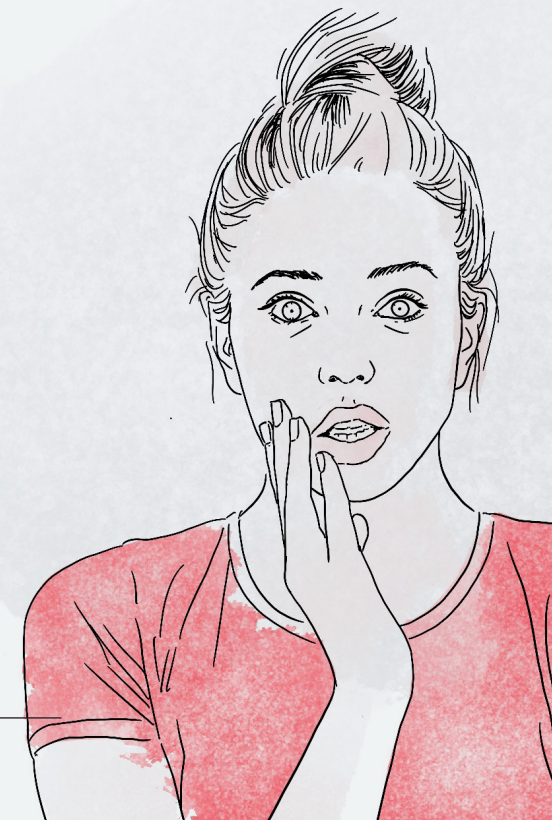
Gdy mierzymy się z chorobą dziecka, lęk może urosnąć do wielkich rozmiarów i objawiać się paniką, czyli napadami silnego lęku.

Wyolbrzymione reakcje na pojawiające się problemy mogą stanowić spore utrudnienie w życiu codziennym i negatywnie wpływać na prawidłowy rozwój dziecka.

### Przed strachem i paniką uchronią nas opanowanie wiedzy na temat choroby,

rozmowy z lekarzami oraz zadbanie o własny dobrostan psychiczny. Zapoznanie bliskich, wychowawcy i innych czasowych opiekunów dziecka z objawami i leczeniem choroby dadzą nam poczucie bezpieczeństwa i sprawczości.

Świadomość, że obok dziecka są ludzie, którzy będą wiedzieli, jak zareagować w przypadku ewentualnych krwawień, pomoże nam odzyskać spokój i opanowanie.





## Poczucie winy

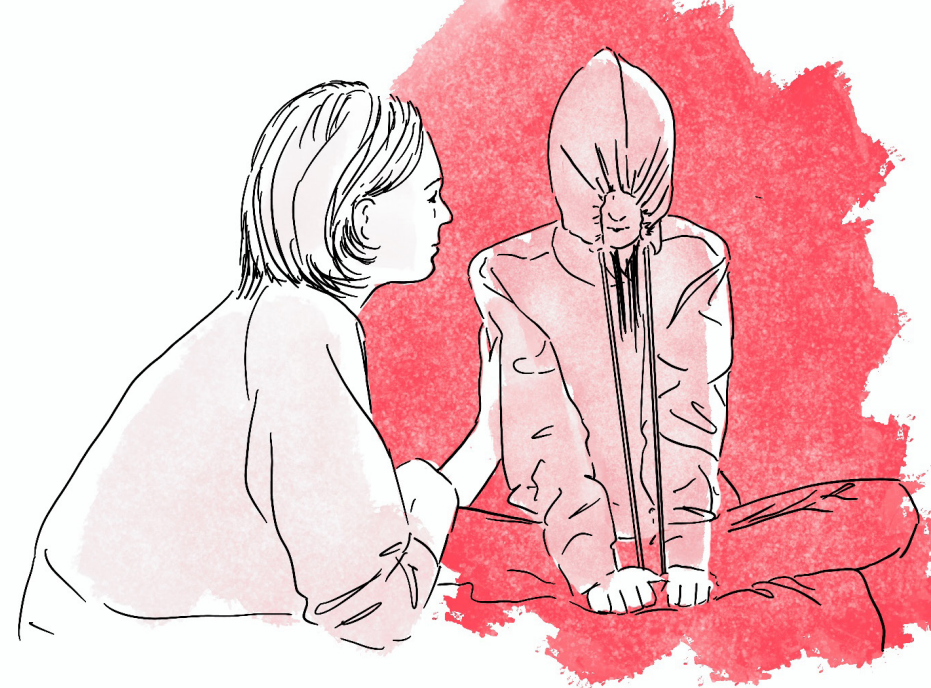
Choroba von Willebranda jest chorobą wrodzoną, uwarunkowaną genetycznie. Dlatego rodzice na początku mogą czuć się winni choroby dziecka, tym bardziej jeśli sami nie mają żadnych objawów.

Częstą reakcją obronną w sytuacji diagnozy jest szukanie „winnego”, na którym można odreagować swoje emocje i poczucie niesprawiedliwości.

**Prowadzi to do wzajemnych oskarżeń** bądź obwiniania partnera za to, że przekazał dziecku „złe” geny. Takie zachowania mogą negatywnie rzutować na związek rodziców i rozwój dziecka oraz prowadzić do kształtowania się nieprawidłowych postaw rodzicielskich.

Poczucie winy może przerodzić się w nadopiekuńczość lub podejście nadmiernie wymagające. Bardzo ważne jest zatem, aby od początku mieć świadomość, że na przekazanie czy odziedziczenie choroby von Willebranda nie ma się żadnego wpływu. **Pojawienie się choroby w rodzinie nie jest wynikiem zaniedbań – ani po stronie matki, ani ojca.**

Lepiej potraktować chorobę jako wspólne wyzwanie, a jej lepsze poznanie i zrozumienie jako cel całej rodziny. Zmiana nastawienia i działanie wpłynie budująco na relacje rodzinne. Poczucie winy może być nieuświadomione, dlatego ważne jest, aby czujnie obserwować reakcje i uczucia swoje oraz bliskich. Warto rozważyć przepracowanie swoich emocji z psychoterapeutą.



## Wstyd

Wstyd oznacza, że pojawił się w nas lęk przed oceną ze strony innych ludzi, czyli podświadomy lęk przed odrzuceniem.

Boimy się, jak inni zareagują na wieść o chorobie dziecka i jak będzie ono traktowane przez otoczenie. Dorosły może się wstydzić przypadłości dziecka, bo czuje się za nią odpowiedzialny (poczucie winy), natomiast **dziecko może wstydzić się swojej „inności” – zwłaszcza w okresie dojrzewania**, które wiąże się z budowaniem tożsamości i chęcią zdobycia akceptacji w grupie rówieśniczej.

Skrępowanie może budzić też widok krwi czy siniaków, które są objawami choroby von Willebranda.

Ciało, a zwłaszcza krew miesięczkowa, są nadal tabu w naszej kulturze. Nic zatem dziwnego, że wszelkie nieprawidłowości związane z codziennym funkcjonowaniem wzbudzają zakłopotanie chorego i jego otoczenia. Uświadomienie sobie emocji i mechanizmów kulturowych, które za nimi stoją, pomoże nam zwalczyć wstyd i łatwiej zaakceptować chorobę.





## Rozdział 2

# Jakie pułapki i zagrożenia wychowawcze towarzyszą diagnozie choroby?

Nieprzepracowane emocje mogą prowadzić do zaburzonych relacji rodzinnych i problemów wychowawczych. Dotyczą one nie tylko chorego dziecka, ale wszystkich członków rodziny.

**Pierwszym krokiem do uzdrowienia relacji rodzinnych jest zawsze uświadomienie sobie ich obecności**, o czym pisaliśmy w poprzednim rozdziale.

Jeśli nie uzmysłowimy sobie naszych emocji rodzicielskich, emocji naszego chorego dziecka oraz innych członków rodziny, może to doprowadzić do powstawania dodatkowych pułapek związanych z diagnozą. Pomocne może być wspólne opracowanie z terapeutą strategii radzenia sobie w tak trudnych momentach.

## Nadopiekuńczość

Nadmierna troska jest częstą reakcją występującą u opiekunów chorych dzieci. Przesadna koncentracja emocjonalna na dziecku wynika z wcześniej wspomnianego lęku i poczucia winy opiekuna.

Nadopiekuńczość przejawia się koniecznością utrzymania silnej więzi z dzieckiem przy jednoczesnym **negowaniu jego potrzeby budowania samodzielności**.

Chęć zadośćuczynienia za chorobę i wiążące się z nią ograniczenia może prowadzić do **braku wymagań wobec dziecka**, wyręczenia go w obowiązkach, izolowania od rówieśników czy zdejmowania odpowiedzialności za popełnione błędy.

Choć opiekunem kierują pozornie dobre intencje, konsekwencją takich działań będzie **zahamowanie rozwoju niezależności dziecka i przyjmowanie przez nie postawy roszczeniowej**. Kluczowe jest więc zdanie sobie sprawy, że nadopiekuńczość może przynieść dziecku więcej szkód niż pożytku.

Gdy wychowujemy dziecko w przekonaniu, że jedyne bezpieczne środowisko to dom, a osobami, przy których może się czuć pewnie, są wyłącznie opiekunowie, to odbieramy mu możliwość budowania poczucia własnej wartości i tożsamości oraz samodzielnego radzenia sobie w obliczu nowych sytuacji i ludzi.

Znalezienie złotego środka w opiece nad dzieckiem to niełatwe zadanie stojące przed każdym opiekunem. Oczywiście należy poświęcać dziecku należną mu uwagę, zaspokajać jego potrzeby, wspierać je i chronić. Jednocześnie zachęcajmy dziecko do samodzielności poprzez budowanie własnej przestrzeni, w której jest miejsce na różne doświadczenia i popełnianie błędów. Dziecko rozwinięte dzięki temu swój charakter, nauczy się podejmowania decyzji i rozwiązywania problemów. Choroba von Willebranda nie stanowi ku temu żadnej przeszkody.

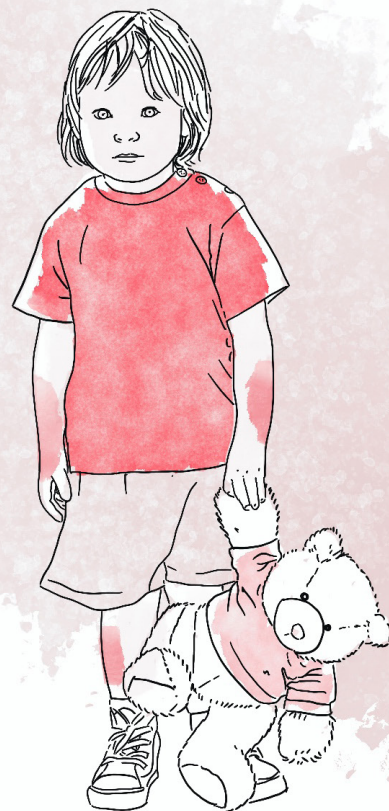


## Fałszywe oskarżenia o znęcanie się nad dzieckiem

Choroba von Willebranda w większości przypadków charakteryzuje się łagodnym przebiegiem, a jej najczęstszym objawem są **przedłużające się krwawienia oraz skłonność do łatwego powstawania wybroczyn i wylewów podskórnych, czyli siniaków i krwiaków.**

Częsty widok śladów na ciele może zwrócić uwagę osób w otoczeniu dziecka i niestety prowadzić do wysnucia zbyt pochopnych wniosków – krzywdzących oskarżeń o znęcanie się nad dzieckiem. Takie zarzuty dotyczą nie tylko opiekunów, ale także samego chorego podopiecznego. Dziecko może czuć się stygmatyzowane społecznie, a nawet winne zaistniałej sytuacji. Oskarżenia o przemoc są stresującym doświadczeniem dla całej rodziny. Aby się przed nim uchronić, należy od początku wyraźnie podkreślać bliskim i personelowi przedszkola czy szkoły, że powtarzające się krwawienia i sińce wynikają z zaburzeń krzepnięcia krwi i są ich typowym objawem.

O ile zwracanie uwagi na ślady przemocy w społeczeństwie jest zjawiskiem pozytywnym (pozwala reagować, kiedy dzieci naprawdę są maltretowane), o tyle w naszym przypadku może to negatywnie wpływać na sytuację rodzicielską oraz potęgować poczucie wyobcowania u dziecka. **Właśnie dlatego duże znaczenie ma szerzenie świadomości odnośnie choroby von Willebranda oraz otwarta komunikacja!**



## Rozdział 3



### Co choroba von Willebranda zmieni w życiu rodziny?

Nauczenie się życia w nowej rzeczywistości wymaga najpierw zrozumienia i akceptacji diagnozy przez wszystkich członków rodziny.

Relacja oparta na szczerości, wzajemnym szacunku i zaufaniu oraz otwarta komunikacja pomogą łagodniej przejść ten proces.

**To od nastawienia i otwartości opiekunów zależy, czy dziecko zaakceptuje swoją chorobę i jak będzie na nią reagowało.** Ważne jest, aby nasz podopieczny wiedział, że może wyrażać swoje potrzeby, mówić o swoich emocjach i popełniać błędy. Dzięki świadomości swojej choroby będzie mniej narażony na lęk i stres. Zachęcamy, aby wspólnie z dzieckiem i pozostałymi członkami rodziny zgłębiać wiedzę o chorobie von Willebranda. Dziecko nie będzie czuło się bezradne i osamotnione, a wspólnie spędzony czas wpłynie budująco na relacje rodzinne.

Dziecko z chorobą von Willebranda ma takie same potrzeby jak zdrowe dzieci – chce bawić się z rówieśnikami, uprawiać sporty,

poszukiwać swoich pasji i zainteresowań. Może tak samo jak zdrowi członkowie rodziny wywiązywać się z domowych obowiązków, jeździć na wycieczki czy uczestniczyć w zajęciach pozalekcyjnych.

Ponieważ sport czy zabawa na zewnątrz mogą jednak wiązać się urazami, warto przygotowywać dziecko od najmłodszych lat do udzielania sobie pomocy, np. **jak reagować na krwawienia z nosa** czy **jak zakładać opatrunki**.

**Ograniczanie aktywności podopiecznego (przy braku realnego zagrożenia ze strony medycznej) negatywnie wpłynie na jego psychikę i ciało.** Oczywiście należy zachować zdrowy rozsądek i z ostrożnością podchodzić np. do kwestii sportów ekstremalnych. Każdą nietypową, potencjalnie niebezpieczną aktywność fizyczną dziecka powinno się skonsultować z lekarzem hematologiem.

**Opiekując się chorym dzieckiem, nie zapominajmy również o swoich emocjach i potrzebach.** Traktujmy siebie z wyrozumiałością i pozwólmy sobie na popełnianie błędów – są one nieodłączoną częścią zdobywania wiedzy i doświadczenia. Dziecko z chorobą von Willebranda może wymagać dodatkowych starań, ale nie przekreślają one możliwości realizowania własnych marzeń i planów. Nie musimy rezygnować z siebie dla dobra dziecka.

Jeśli rozmowy w gronie najbliższych nie przynoszą ukojenia, a członkowie rodziny nie radzą sobie z emocjami, pomocny może okazać się udział we wspólnej psychoterapii. Z pomocą specjalisty rozpoznamy, nazwiemy trudne emocje i nauczymy się przezwycięzać trudności razem. Sięganie po profesjonalną pomoc psychologiczną nie jest oznaką słabości, wręcz przeciwnie – to rozpoczęcie ważnego procesu akceptacji choroby, budowania samoświadomości i adaptacji do nowej sytuacji przez wszystkich członków rodziny. Terapia może mieć zbawienny wpływ nie tylko na relacje i emocje w rodzinie, ale również na rozwój dziecka.



## Rozdział 4

### Jak rozmawiać z dzieckiem o chorobie von Willebranda?

---

Rozmowa o chorobie powinna być przede wszystkim szczerą i przyjazną. Ważne, aby przekazywane informacje były dostosowane do wieku dziecka, a nasz język prosty i zrozumiały.

Mówmy do dziecka w sposób łagodny i pozbawiony silnych emocji. Nie bójmy się mówić otwarcie o objawach i zagrożeniach, ponieważ zatajanie informacji może prowadzić do jeszcze większego niepokoju podopiecznego i wpłynąć źle na jego zaufanie.

**Warto jednak porcjować ilość nowej wiedzy, aby dziecko nie czuło się nią przytłoczone, zwłaszcza tuż po diagnozie.**





Opowiadając o skazie krwotocznej, starajmy się zbudować w dziecku pozytywne nastawienie do sytuacji. Przedstawmy chorobę von Willebranda nie jako powód do załamania czy wycofania się z życia społecznego, ale jako **wzmacniające wyzwanie, które czyni dziecko kimś szczególnie wyjątkowym.**

Dziecko powinno od początku rozumieć, czym jest choroba von Willebranda, jakie są jej objawy i jakie ograniczenia może wprowadzać w życie codzienne. Informacje te powinny iść w parze z jasnym komunikatem, że **nadal może mieć normalne, radosne dzieciństwo i przyszłość.** Istotne jest również wytłumaczenie, na czym polega dziedziczenie choroby von Willebranda, aby dziecko zdawało sobie sprawę, że nikt nie miał na to żadnego wpływu – ani ono samo, ani rodzice.

Opowiedz dziecku o wszystkich typach choroby z jasnym wskazaniem, na który typ ono choruje. Opisz dokładnie, na czym on polega i co go charakteryzuje, jak wpływa na życie codzienne i jakiego leczenia wymaga.



Wszystkie te informacje będą najpewniej przekazane przez lekarza hematologa, ale nie zaszkodzi, aby na spokojnie omówić je jeszcze raz z dzieckiem w domowym zaciszu.

Dodatkową kwestią do omówienia są środki ostrożności stosowane przed szczególnymi sytuacjami, takimi jak zabieg stomatologiczny czy operacyjny – warto, aby dziecko rozumiało, na czym polegają przygotowania do poszczególnych zabiegów i jak reagować przy krwawieniach zdarzających się na co dzień.

**Gdy dziecko jest starsze, możliwe jest nawet samodzielne przyjmowanie leków czy wykonywanie zastrzyków.** Nastolatki z krwotocznymi miesiączkami mogą również (po konsultacji z ginekologiem) rozpocząć przyjmowanie antykoncepcji hormonalnej, która złagodzi ich comiesięczne dolegliwości. Omawiając różne sposoby leczenia, nie zapominajmy o zdrowiu psychicznym i przystępnych dla dzieci sposobach wsparciach psychologicznego czy technikach relaksacyjnych.

**Naszą rolą jest zapewnienie dziecku poczucia bezpieczeństwa, którego nie da się osiągnąć bez otwartej i częstej rozmowy.**

Sprawna komunikacja oraz wspólne poznawanie mechanizmów choroby i leczenia pomoże całej rodzinie szybciej zaakceptować diagnozę i wypracować nową codzienność, w której wszyscy będą czuli się komfortowo.

Zamykanie się na potrzeby dziecka, odcinanie go od podstawowych informacji czy lekceważenie emocji wszystkich członków rodziny (w tym swoich własnych) może prowadzić do nieprawidłowego kształtowania się osobowości dziecka, a także tworzenia postaw lękowych, poczucia frustracji i nieprzystosowania społecznego.





## Rozdział 5



### Jak rozmawiać z nastolatką o miesiączce?

Rozmowa z dziewczynką na temat miesiączki ma nie tylko wymiar edukacyjny, ale także emocjonalny – buduje więź, zaufanie oraz poczucie bezpieczeństwa i tożsamości. Ważne, aby rozmowa o menstruacji odbyła się w przyjaznej atmosferze, pełnej spokoju i akceptacji, **bez wstydu, strachu i pośpiechu**. I najlepiej nie na ostatnią chwilę – warto przygotować nastolatkę na pierwszą miesiączkę, zanim ta nadejdzie!

**Poruszanie tematów związanych z dojrzewaniem wiąże się w pierwszej kolejności z odczarowaniem tabu w głowie opiekuna.** Dlatego oprócz przyswojenia podstawowej wiedzy o cyklu menstruacyjnym i dojrzewaniu warto uświadomić sobie własne trudne emocje. Wstyd, zakłopotanie czy lęk są częstymi emocjami towarzyszącymi rozmowom na intymne

tematy. Emocje te wynikają z kultury, w której zostaliśmy wychowani. Warto dać sobie prawo do ich przeżywania, ale jednocześnie nie pozwolić, aby powstrzymały nas one przed rozmową z nastolatką.

W szkole temat dojrzewania i menstruacji nie zawsze przedstawiony jest w sposób rzetelny i zrozumiały dla młodzieży. Zadaniem opiekuna jest zatem wyczerpujące przedstawienie nastolatce tematów związanych z dojrzewaniem i rozwojem seksualnym.

Pomocne może okazać się skorzystanie z nowoczesnych podręczników i profesjonalnych ilustracji. Warto przy tym pokazać „na żywo” środki higieniczne i omówić ich zastosowanie.

**Zadbajmy w domu o dostęp do odpowiedniej ilości bardziej chłonnych podpasek czy tamponów tak, aby nastolatka była zawsze spokojna** i wiedziała, gdzie znajdzie wystarczające zabezpieczenie, z którego w dowolnym momencie może dyskretnie skorzystać. Komfort psychiczny jest równie ważny jak fizyczny, a zapewni go zaspokojenie podstawowych potrzeb.

**Każda nastolatka powinna znać objawy i przebieg prawidłowej miesiączki** i zostać wyczulona na nieprawidłowości wynikające z choroby von Willebranda. Podczas rozmowy nie wstydźmy się opowiedzieć także o własnych doświadczeniach związanych z menstruacją.

### Wizyta u ginekologa

Pomocna może okazać się **wspólna, pierwsza wizyta u ginekologa**, który umiejętnie wprowadzi dziewczynkę w cykl menstruacyjny i wskaże, na co trzeba zwracać szczególną uwagę







w trakcie okresu. Ponieważ **obfita miesiączka jest typowym i najbardziej uciążliwym objawem choroby von Willebranda**, chorujące kobiety powinny być pod stałą opieką nie tylko hematologa, ale również ginekologa. Jako opiekunowie powinniśmy zadbać o regularny kontakt ze specjalistami i stosowanie się nastolatki do zaleceń.

Na szczęście można uspokoić podopieczną, że **leczenie obfitych krwawień miesięczkowych jest możliwe**. Terapia hormonalna, podawanie desmopresyny lub koncentratów czynników krzepnięcia mogą złagodzić przebieg miesiączki i uregulować cykl menstruacyjny. Sposób leczenia i dawkowanie muszą zostać skonsultowane z ginekologiem i hematologiem.

Należy przy tym podkreślić, że stosowanie środków antykoncepcyjnych można bezpiecznie rozpocząć po osiągnięciu dojrzałości układu hormonalnego, czyli ok. 5–6 lat po pierwszej miesiączce. Przed pierwszą wizytą u ginekologa warto opowiedzieć podopiecznej, jak wygląda wizyta i na czym polega badanie ginekologiczne. W tym miejscu trzeba podkreślić, że zgodnie z polskim prawem osoba niepełnoletnia musi być pod opieką w trakcie wizyty lekarskiej. Warto już na początku ustalić z podopieczną, czy zostaniemy z nią tylko na czas wywiadu, czy będziemy w gabinecie również w trakcie badania. Decyzja powinna być wspólna i komfortowa dla każdej ze stron.

Aby lepiej przygotować się do wizyt lekarskich (zarówno ginekologicznych, jak i hematologicznych), warto prowadzić **dzienniczek miesięczkowy**.

Spróbuj zachęcić nastolatkę do monitorowania swoich miesiączek w **tradycyjnym notesie lub specjalnych aplikacjach mobilnych**. Dzienniczek będzie służył zapisywaniu przebiegu okresu (ilości zużytych produktów higienicznych, obecności i wielkość skrzepów, częstotliwości wymiany podpasek / tamponów), a także jej długości.

Prawidłowa miesiączka trwa **3–5 dni**, krwawienie powyżej 7 dni należy zgłosić lekarzowi.

Śledzenie swojego cyklu menstruacyjnego nie tylko służy budowaniu świadomości własnego ciała i zdrowia, ale także umożliwi szybką interwencję lekarską w razie zauważenia jakichkolwiek nieprawidłowości.

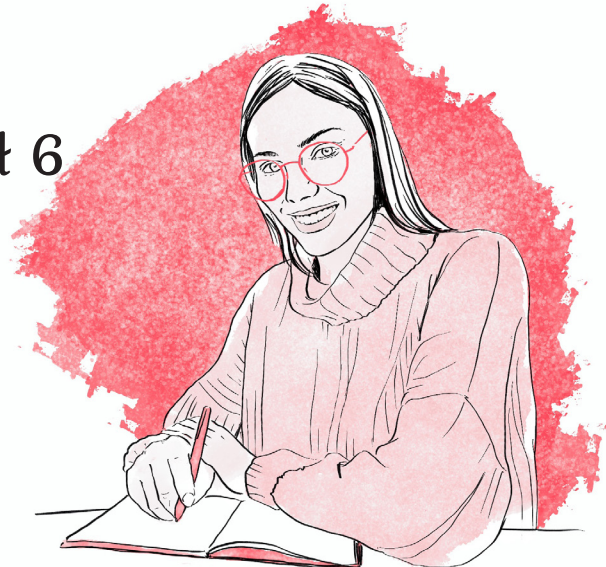
## Czy obfite miesiączki są groźne?

Aby lepiej zrozumieć miesiączkującą nastolatkę, musimy sami zdać sobie sprawę ze złożoności całego procesu menstruacji. Obfite, przedłużające się miesiączkowanie nie jest jedynie chwilową niedyspozycją czy dyskomfortem – może wpłynąć na ogólny dobrostan młodej osoby.

**Krwotoczne miesiączki niosą za sobą także realne zagrożenie dla zdrowia, np. niedokrwistość (anemię) wynikającą z niedoboru żelaza.**



## Rozdział 6



### Jak zadbać o swój spokój i poczucie bezpieczeństwa?

### Edukacja – informacje z rzetelnych źródeł zwalczają strach i budują pewność siebie

**Zarówno edukacja małego pacjenta, jak i jego opiekuna ma ogromne znaczenie w postrzeganiu choroby von Willebranda. Świadomość przebiegu choroby i wyzwań, jakie za sobą niesie, pozwala uniknąć zagrożeń,** a także ułatwia wyrobienie dobrych nawyków związanych z życiem codziennym. Im więcej wiemy o chorobie, tym mniej budzi ona w nas negatywnych emocji.

Rzetelna wiedza niweluje więc strach i stres oraz pozwala budować pewność siebie. Dlatego informacje na temat choroby powinniśmy czerpać tylko z wiarygodnych źródeł, takich jak personel medyczny, certyfikowane strony internetowe czy profesjonalne poradniki. Opinie pochodzące z niesprawdzonych miejsc, np. z forów internetowych czy grup w mediach społecznościowych, zazwyczaj podsycają strach lub zawierają fałszywe, potencjalnie niebezpieczne dla zdrowia informacje.

### Kilka FAKTÓW o chorobie von Willebranda w pigułce:

- Jest wrodzonym schorzeniem genetycznym.
- To najczęściej występująca skaza krwotoczna.
- Objawy choroby wynikają z niedoboru/braku lub upośledzenia funkcji czynnika krzepnięcia krwi nazwanego od nazwiska odkrywcy czynnikiem von Willebranda (vWF).
- Choroba von Willebranda występuje u ok. 0,1%-0,01% populacji.
- Nasilenie objawów jest zróżnicowane i związane z postacią choroby von Willebranda. Skłonność do krwawień jest największa u osób z typem 3 (postać ciężka) choroby. Najczęściej występujący typ 1 (postać łagodna, ok. 75% przypadków) charakteryzuje stosunkowo łagodny przebieg.
- Leczenie choroby von Willebranda polega na uzupełnieniu niedoboru czynnika krzepnięcia. Można to osiągnąć poprzez dożylne podawanie koncentratu czynników krzepnięcia, a w niektórych przypadkach także desmopresyny.
- Osoby z rozpoznaniem choroby von Willebranda zawsze wymagają leczenia w przypadku wystąpienia krwawienia. Niezbędne jest również przygotowanie specjalistyczne do operacji, inwazyjnych zabiegów diagnostycznych lub zabiegów stomatologicznych. Sposób leczenia i dawkowanie leków są ustalane przez lekarza hematologa.
- Pacjenci otrzymują koncentraty czynnika krzepnięcia do domu, tak aby jak najszybciej móc sobie podać lek w przypadku wystąpienia krwawienia.



## Warto pamiętać:

Dobłą praktyką jest **poinformowanie innych opiekunów dziecka** (np. dziadków, wychowawców i nauczycieli) o występowaniu u dziecka choroby, dzięki czemu ewentualne udzielenie pomocy podczas krwawień będzie sprawniejsze.

Konieczne jest **poinformowanie o chorobie lekarzy pozostałych specjalności (np. pediatriy)**. Ponadto należy uświadomić lekarzom i pielęgniarkom, że jakiegokolwiek zabiegi medyczno-stomatologiczne muszą zostać najpierw skonsultowane z lekarzem hematologiem.

## Opanowanie technik pierwszej pomocy, opatrywania ran i krwawienia z nosa oraz umiejętności podawania leków

**Aktywność fizyczna nie jest przeciwwskazana w chorobie von Willebranda, jednak czasami, szczególnie u młodszych dzieci, może wiązać się z niewielkimi urazami.** Dlatego tak ważne jest, aby wychowawcy byli świadomi choroby dziecka, a tym samym byli przygotowani na udzielenie pierwszej pomocy. W przypadku skaleczeń szkoła zazwyczaj zapewnia dostęp do apteczki ze środkami antyseptycznymi i opatrunkami, więc o podstawowe artykuły i pomoc nie powinniśmy się martwić, gdy dziecko przebywa na zajęciach szkolnych. Warto również nauczyć się technik opatrunkowych i prawidłowego tamowania krwawień z nosa. Opanowanie podstawowych umiejętności zapewni nam spokój wewnętrzny i poczucie kontroli nad bezpieczeństwem dziecka.

Leki hemostatyczne zalecone przez hematologa powinny znajdować się w miejscu przebywania dziecka (w szkole/przedszkolu). Ich dawkowanie i podawanie w przypadku krwawienia powinno odbywać się zgodnie z wytycznymi lekarza. Personel opiekujący się dzieckiem powinien być przeszkolony z zasad przechowywania i podawania leków (pamiętajmy, że koncentraty czynnika krzepnięcia oraz

desmopresyna powinny być przechowywane w lodówce).

**Starsze dzieci powinny zostać nauczone, jak i kiedy samodzielnie przyjmować leki, a także jak zatamować krwawienie z nosa.**

Widok krwi może budzić niepotrzebny niepokój czy nawet panikę w otoczeniu dziecka i w nim samym, dlatego w takiej sytuacji należy przede wszystkim nauczyć wszystkich zachowania spokoju. Opanowanie krwawienia z nosa jest proste nawet w przypadku osób z chorobą von Willebranda. **Dziecko i wszyscy opiekunowie powinni umieć prawidłowo i spokojnie zatamować krwawienie.**

### Jak tamować krwotok z nosa?

- 🩸 Głowę pacjenta pochylić do przodu, żeby krew wypływała na zewnątrz, a nie była połykana, co może powodować zachłyśnięcie.
- 🩸 Przyłożyć zimny kompres na okolicę krwawienia, tj. na grzbiet nosa albo na okolicę górnej części karku.
- 🩸 Docisnąć palcami skrzydełka nosa (w przypadku osób z zaburzeniami krzepnięcia nawet do 20 minut).
- 🩸 Jeśli krwawienie nie ustępuje lub osoba krwawiąca zaczyna słabo się czuć, konieczne jest udzielenie pomocy medycznej w szpitalu.



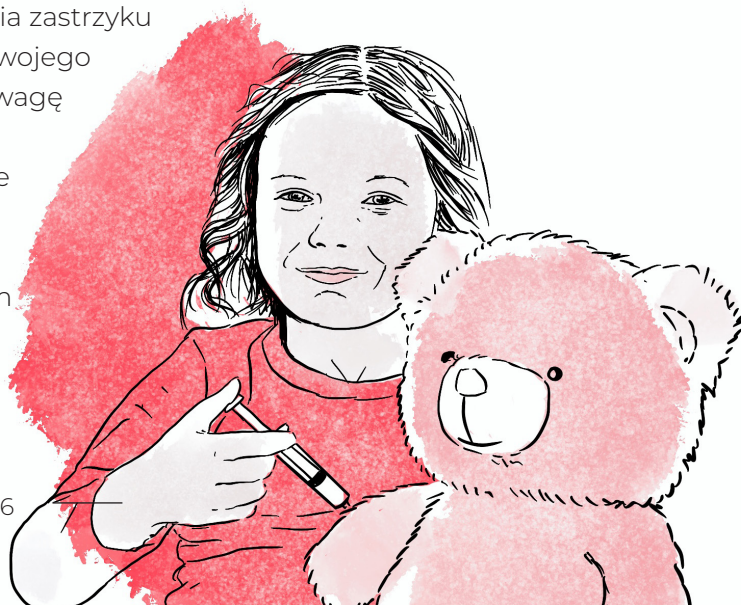
W kwestii udzielania pierwszej pomocy pacjentom z chorobą von Willebranda musimy zdawać sobie sprawę, że nie różni się ona w swoich poszczególnych krokach od udzielania pierwszej pomocy osobom zdrowym. Wyjątkiem są sytuacje, w których dziecko ma przepisane przez hematologa **dodatkowe leczenie farmakologiczne** – wychowawca lub opiekun musi o tym wiedzieć. Najlepiej, gdyby nasza pomoc udzielona była tak szybko, jak to możliwe, oraz wykonana z należytą starannością.

## Podawanie leków

Leczenie choroby von Willebranda **często wymaga podania dożylnego leku**, co może budzić dyskomfort czy lęk u chorego. Obawy mogą wystąpić nawet u osoby, która ma wykonać wkłucie. Strach przed igłami i bólem jest bardzo powszechny. To naturalna reakcja naszego układu nerwowego i nie jest żadnym powodem do wstydu. Najłatwiej pokonać strach poprzez nauczenie się poprawnej techniki wykonywania zastrzyków. **Technika podawania dożylnego leku jest więc jedną z pierwszych umiejętności**, które należy opanować, aby móc normalnie żyć z chorobą von Willebranda i przezwyciężyć obawy.

W pierwszej kolejności należy poprosić personel medyczny o wspólną naukę podawania dożylnego leku. Pielęgniarki w poradni hematologicznej na pewno będą w stanie odpowiedzieć na wszelkie Twoje pytania i pomogą Ci poradzić sobie z całą procedurą. Postaraj się przy podawaniu leku zachowywać spokój, ponieważ od Twojej reakcji zależy jak dziecko będzie postrzegało zastrzyki. **Przed wszystkim zwracaj uwagę na emocje dziecka.** Pozwól mu wyrażać strach - nie karć, nie krytykuj ani nie wyśmiewaj jego reakcji. Rozmawiaj, słuchaj i staraj się łagodzić wszelkie obawy.

Twoje wsparcie i obecność podczas podawania leku ma wielkie znaczenie dla jego poczucia bezpieczeństwa i komfortu. Warto również od początku **włączać dziecko w naukę iniekcji**, tak aby w przyszłości mogło wykonywać zastrzyki samodzielnie. Podczas wykonywania zastrzyku możesz zagadywać i rozśmieszać swojego podopiecznego, co odwróci jego uwagę od bólu i zbuduje pozytywne skojarzenia z procedurą. Podawanie desmopresyny czy koncentratów krzepnięcia z czasem stanie się mniej stresującym doświadczeniem dla Was obojga.



Istnieją również proste techniki relaksacyjne, których praktykowanie może pomóc w pokonaniu lęku:

Podawanie leków możesz zacząć od wspólnego oglądania zdjęć czy filmów o zastrzykach. Oswoi to dziecko z widokiem igieł.

**Naucz dziecko technik relaksacyjnych** np. głębokiego oddychania czy świadomego napinania mięśni. Ćwiczenia możecie wykonywać razem przed każdym zastrzykiem. Przykładowe techniki znajdziesz poniżej.

## Techniki relaksacyjne

Techniki relaksacyjne pozwalają uzyskać **stan odprężenia psychicznego, obniżają napięcie emocjonalne i łagodzą stres.**

Są nie tylko świetnym sposobem na radzenie sobie z problemami natury psychicznej **u opiekunów, ale również u dzieci.** Wprowadzają mózg w stan wyciszenia, co powoduje zwiększone wydzielanie tzw. hormonu szczęścia.

Jedną ze sprawdzonych i prostych technik relaksacyjnych jest **głębokie oddychanie**, które stanowi dobry sposób na zniwelowanie stresu. Powolne wdechy i wydechy oraz **skupienie wyłącznie na oddychaniu** można powtarzać kilka razy dziennie w dowolnym miejscu i czasie, najlepiej w wygodnym ułożeniu ciała. Podobnie **wizualizacja**, czyli świadome wywoływanie w umyśle pozytywnych obrazów dotyczących zdrowia i przyszłych wydarzeń, może zmniejszać lęk i poprawiać nastrój.

Napięciu psychicznemu bardzo często towarzyszą także napięcia w naszym ciele, które dotyczą poszczególnych grup mięśniowych. W celu ustalenia dobrostanu naszego układu mięśniowo-szkieletowego najlepszą opcją jest konsultacja fizjoterapeutyczna.

Jeśli jednak nie możemy w danym momencie sobie na nią pozwolić, pomocne mogą okazać się metody, które zastosujemy samodzielnie.





Jedną z nich jest **metoda rozluźniania mięśni Jacobsona**.

Pierwszym krokiem jest zastanowienie się, gdzie czujemy największe napięcie – często jest to okolica szczęki, pleców lub kończyn dolnych. Świadome oddychanie i wyrównanie oddechu jest naszym kolejnym krokiem. Dopiero teraz możemy przejść do **naprzemiennego napinania i rozluźniania danej grupy mięśniowej** (np. mięśni uda). Bardzo ważne jest to, aby rozluźnianie trwało dwa razy dłużej niż sam skurcz (np. 5 sekund skurczu, 10 sekund rozluźniania).

Jeśli mamy poczucie, że spięte jest całe ciało, trening rozpoczynamy od głowy i kończymy na stopach, obejmując po kolei największe partie mięśniowe. Efektem treningu Jacobsona jest nie tylko głębokie odprężenie, ale również pogłębianie świadomości swojego ciała.

Pomocny może okazać się także **trening autogenny Schultza** – technika łącząca w sobie **elementy jogi, medytacji i autohipnozy, polegająca na osiągnięciu stanu relaksu i odprężenia**.

Poprzez wizualizację, skupienie uwagi na poszczególnych partiach ciałach i zastosowanie serii autosugestii/ sugestii dotyczących reakcji naszego ciała, np. jego ciężaru lub temperatury (np. „moja lewa ręka

jest ciężka”, „czuję ciężar swojej prawej nogi”, „mój brzuch wypełnia się ciepłem”) jesteśmy w stanie **wejść w stan głębokiego relaksu, zredukować stres, ustabilizować oddech, zmniejszyć napięcie mięśniowe i złagodzić stany lękowe**.

Trening autogenny z powodzeniem można zastosować również u dzieci powyżej 6. roku życia. W tym przypadku warto zastosować sugestie adekwatne do wieku i możliwości rozwojowych dziecka, np. poprzez opowiadanie o bajkowej postaci, która doświadcza różnych objawów w ciele.

Podobnie **masaż, muzykoterapia i aktywność fizyczna** o umiarkowanym nasileniu wpływają pozytywnie na nasze samopoczucie i zmniejszają stres.

Metod relaksacji jest wiele i każdy ma szansę znaleźć tę ulubioną. Ważne, by **praktykować je regularnie (najlepiej codziennie)** i nie zrażać się, jeśli nie zauważymy od razu pozytywnych rezultatów naszych działań.



# Techniki komunikacyjne

## Sposób komunikacji z dzieckiem ma znaczący wpływ na jego poczucie wartości i dalszy rozwój.

Szczera rozmowa stanowi niezbędny element budowania poczucia zaufania u dziecka i ma kluczowe znaczenie w budowaniu więzi rodzinnych i społecznych. Planując rozmowę z podopiecznym, zadbajmy o wzajemny komfort, brak pośpiechu i presji zbliżających się kolejnych zadań do wykonania. Najważniejsza w rozmowie z dzieckiem będzie **nasza ciekawość i uważność**. Warto również skorzystać z technik komunikacyjnych, dzięki którym dziecko **poczucie się wysłuchane i bezpieczne**, a nasza postawa zostanie odebrana jako wspierająca i empatyczna.

Techniki komunikacji, które warto wykorzystać w rozmowie z dzieckiem:

**Klaryfikacja** – jest prośbą o rozwinięcie danej myśli i najczęściej wiąże się **z zapytaniem o podanie konkretnego przykładu** lub dokładniejsze opisanie problemu. Służy uporządkowaniu i uściśleniu elementów wypowiedzi rozmówcy. Przykładowo może być to zwrot „czy możesz jeszcze raz mi o tym opowiedzieć?”, „czy możesz podać mi przykład?”, „czy możesz mi wytłumaczyć, o co ci chodzi w kwestii, która dotyczy...?”



**Parafraza** – skuteczne narzędzie **aktywnego słuchania**, polegające na powtórzeniu zasadniczych sformułowań z wypowiedzi rozmówcy. Stosując parafrazę, dajemy znać, że słuchamy dziecka z troską i zrozumieniem i chcemy dowiedzieć się więcej. Przykładem parafrazy są zwroty: „czy dobrze zrozumiałem/am, że...”, „chcesz powiedzieć, że to wydarzenie było dla ciebie trudne”, „rozumiem, że czujesz się z tego powodu zaniepokojony/a”.

**Odzwierciedlanie** polegające nie tylko na opisaniu własnymi słowami emocji, które widzimy w dziecku, np. „czuję, że jest ci smutno”, „widzę, jak bardzo się tym przejmujesz”, „wydaje mi się, że słyszę żal w twoim głosie, czy tak jest?”, ale również na **„dostrojeniu” się do dziecka**, jego tonu wypowiedzi i emocji.

**Dowartościowanie**, czyli pokazanie naszemu odbiorcy, że go **szanujemy, dostrzegamy i doceniamy**. Służy budowaniu w dziecku poczucia, że jego zachowania i emocje są przez nas zauważane. Przykładowymi zwrotami dowartościującymi mogą być takie zdania: „mówisz o ważnych rzeczach”, „twój problem jest dla mnie istotny”, „twoja reakcja była bardzo mądra”.

**Zadawanie pytań**, które motywują dziecko do poszukiwania odpowiedzi – ta technika pomaga nam lepiej zrozumieć sytuację, a dziecku pokazuje, że jesteśmy **szczerze zainteresowani** jego sytuacją. W szczególności pomocne są tutaj pytania otwarte, które pozwalają naszemu rozmówcy dowolnie rozwinąć swoją wypowiedź, skoncentrować się na swoich potrzebach, a nie ograniczają odpowiedzi do „tak” lub „nie”. Pytania otwarte najczęściej zaczynają się od słów „co”, „kiedy”, „jak” i „dlaczego”.

Pamiętajmy, aby zwracać się do dziecka prostym i zrozumiałym językiem oraz **traktować je jako równego sobie partnera**. Zwróćmy również uwagę na naszą **mimikę, gesty, tembr głosu i postawę ciała**, czyli elementy komunikacji niewerbalnej. Mowa naszego ciała – potakiwanie, utrzymywanie kontaktu wzrokowego, mówienie ciepłym i spokojnym tonem również są oznakami naszej uwagi i wpływają na przebieg rozmowy.



## Techniki terapeutyczne

Gdy borykamy się z problemami natury psychicznej, z pomocą przychodzi psychoterapia. Z jej pomocą możemy lepiej poznać swoje emocje, **poradzić sobie z trudnościami i poprawić funkcjonowanie w wielu sferach życia**. Dbanie o zdrowie psychiczne jest równie ważne jak dbanie o zdrowie fizyczne. Dlatego nie warto rezygnować z formy pomocy, jaką niesie psychoterapia. Dzięki niej, w szczególności w obliczu choroby dziecka, jakość naszego życia może ulec znacznej poprawie.



Do najczęściej stosowanych technik terapii należą:

**terapia poznawczo-behawioralna**, która opiera się na założeniu, że nasze schematy postępowania i przekonania są wyuczone. Celem terapii jest zidentyfikowanie dysfunkcyjnych myśli, zachowań i przekonań oraz **nauczenie się innego niż dotychczas sposobu rozwiązywania problemów**. Ten rodzaj terapii sprawdza się m.in. w leczeniu zaburzeń bazujących na lęku i smutku.

**terapia psychodynamiczna**, która opiera się na założeniu, że nasze problemy wynikają z przeszłych wydarzeń, a te – nieodkryte i nieprzepracowane – tworzą wewnętrzne konflikty i ukryte potrzeby. Celem terapii jest poszukiwanie nieuświadomionych źródeł problemów pacjenta, a także uzdrowienie jednostki przez jej **zmierzenie się z przeszłością**. Ten rodzaj terapii jest pomocny m.in. w leczeniu zaburzeń osobowości, zaburzeń afektywnych i zaburzeń odżywiania.

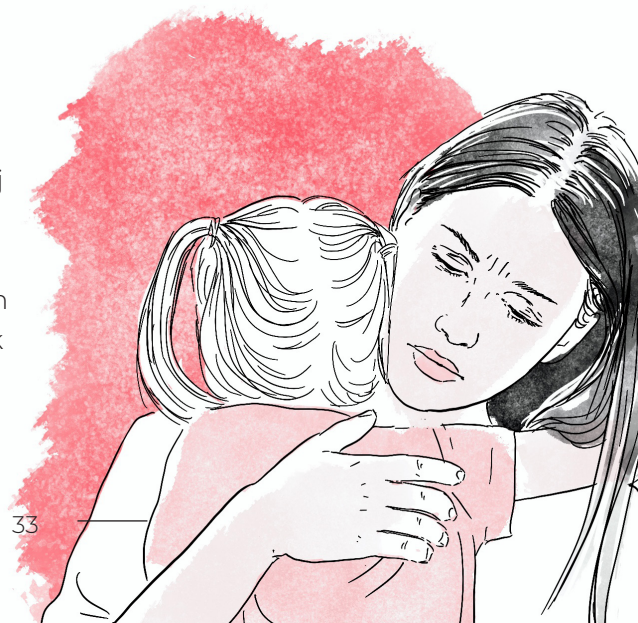
**terapia systemowa** stosowana często przy **wspólnej terapii wszystkich członków rodziny**. Jest to grupa terapii tworzonych według poszczególnych schematów. Jak sama nazwa wskazuje, skupia się na „systemie” i interakcjach, a nie na jednostce. Jednak zyskuje ona ostatecznie (ona = jednostka = członek rodziny) na psychologicznym uzdrowieniu systemu (rodziny). Ten nurt terapii jest pomocny w szczególności dla osób borykających się z brakiem porozumienia wśród członków rodziny.

**terapia egzystencjonalno-humanistyczna** – w odróżnieniu od terapii systemowej skupia się na jednostce. Stwarza jej możliwości **poznania własnego „ja” oraz samorozwoju**. Służy tym, którzy borykają się z poczuciem bezsensu i dążą do większej samoakceptacji.

Specjaliści często łączą metody z różnych podejść terapeutycznych, ale z reguły jeden z nurtów terapii jest dominujący.

**Terapią koncentrującą się na radzeniu sobie z problemami i ich objawami jest terapia poznawczo-behawioralna** i to ten nurt terapii może okazać się pomocny, gdy nie radzimy sobie z trudnościami wynikającymi z diagnozy choroby u naszego dziecka.

Nie ma jednak jednego rodzaju terapii polecanego dla rodziców, którzy mierzą się z chorobą dziecka czy jednej najlepszej terapii dla chorych dzieci. Wszystko zależy od problemu, z jakim się borykamy, naszych potrzeb i przeszłości naszej oraz naszych bliskich. Zachęcamy do zapoznania się ze specyfiką poszczególnych form terapii i dobraniem odpowiedniej dla siebie i swojej rodziny. Warto sprawdzić, jakie ośrodki terapeutyczne mamy w okolicach domu lub czy np. lokalny ośrodek kultury oferuje specjalne zajęcia dla dzieci, odbywające się pod okiem psychologa.



## Rzeczy, które warto mieć pod ręką

Dziecko z rozpoznaną chorobą von Willebranda powinno zawsze mieć przy sobie **kserokopię karty chorego na wrodzoną skazę krwotoczną**. Ten niewielki dokument zawiera dane osobowe i adresowe pacjenta, informacje o chorobie i sposobie leczenia, a także dane kontaktowe do ośrodka, w którym dziecko jest leczone. Karta może okazać się przydatna dla personelu szkolnego lub medycznego w sytuacji, gdy dziecku trzeba będzie udzielić pomocy poza domem. Kopię karty chorego można przekazać również nauczycielom i innym osobom sprawującym opiekę nad dzieckiem.

---

**Z innych rzeczy, które warto, aby dziecko zawsze miało pod ręką, zalecamy:**

### kilka tamponów, podpasek

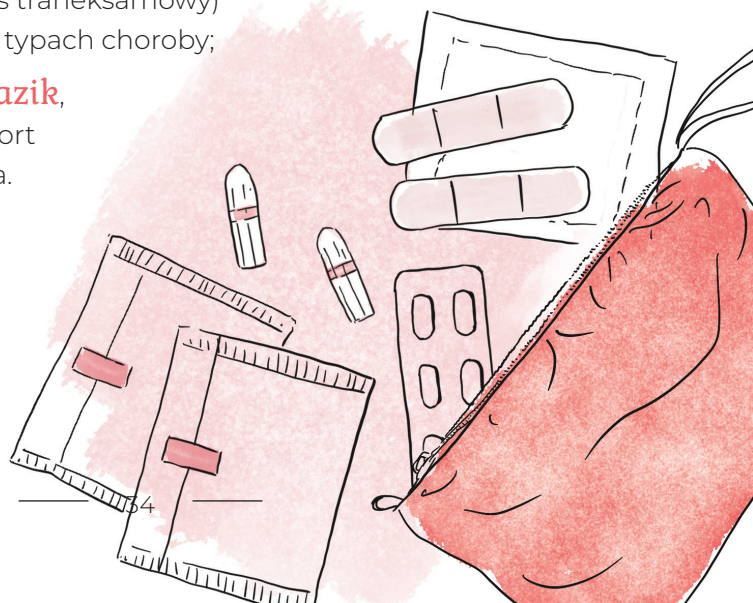
– szczególnie istotne w pierwszych latach miesiączkowania, kiedy krwawienia bywają nieregularne;

**leki** zalecone przez hematologa lub leki wspomagające (np. kwas traneksamowy)

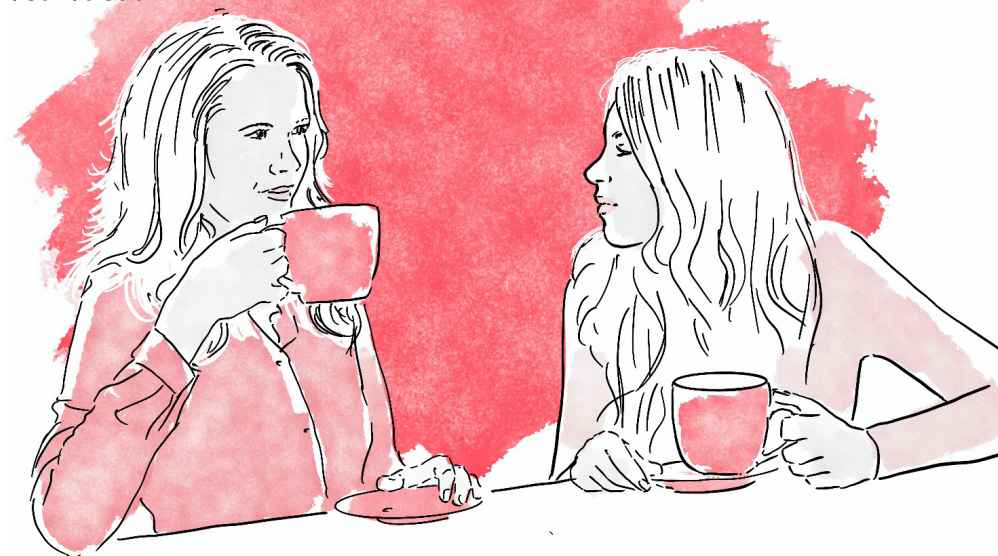
– nawet przy łagodnych typach choroby;

### plaster / sterylny gazik,

aby zmniejszyć dyskomfort w przypadku skaleczenia.



## Rozdział 7



## Czy i kiedy warto powiedzieć innym o chorobie?

---

Stan zdrowia to dane poufne i każdy ma prawo do zachowania ich dla siebie. Troska o prywatność w sytuacji diagnozy jest jak najbardziej zrozumiała, pamiętajmy przy tym jednak, że **choroba von Willebranda nie powinna być wstydliwą tajemnicą**.

Jako rodzice bądź opiekunowie dziecka mamy prawo zdecydować, komu i w jakich okolicznościach opowiedzieć o jego dolegliwościach. Zachęcamy, aby tę decyzję podejmować wspólnie z podopiecznym. Dziecko powinno rozumieć, kto i dlaczego wie o jego chorobie, oraz czuć się komfortowo z tą wiedzą.

Nie ma konieczności informowania znajomych czy rodziców innych dzieci o tym, że dziecko ma zdiagnozowaną chorobę von Willebranda. Starsze dziecko może samodzielnie podjąć decyzję o tym, czy chce podzielić się z rówieśnikami informacjami o chorobie, a także o tym, w jaki sposób i kiedy poinformować innych.



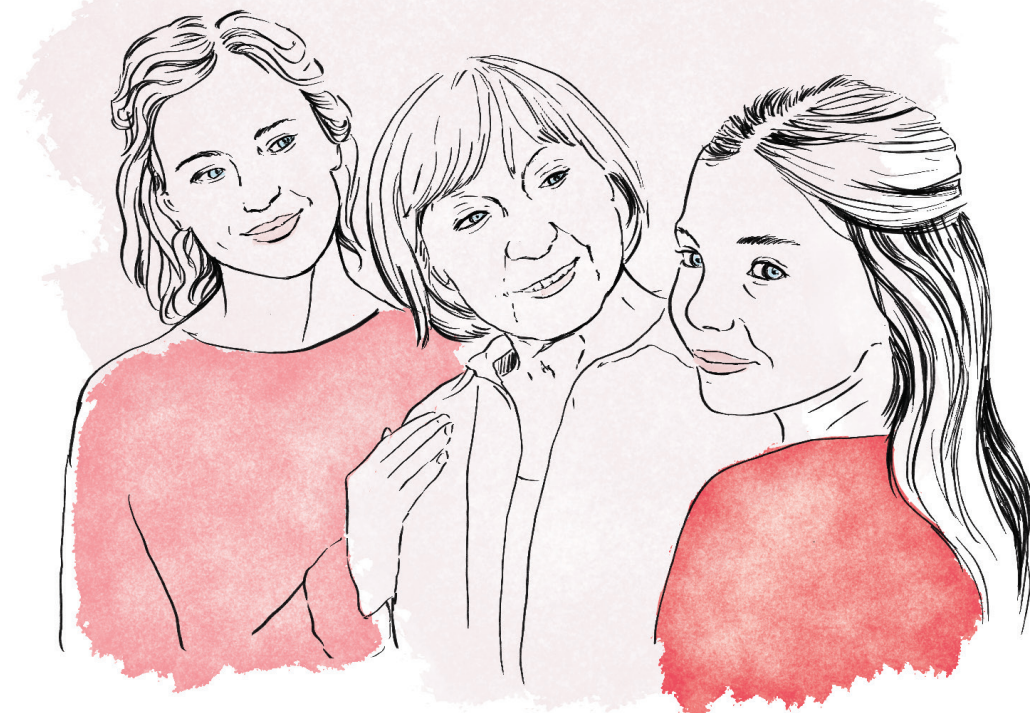
Naszą rolą jest przekazywanie podopiecznemu rzetelnej wiedzy o chorobie von Willebranda i jej objawach oraz zbudowanie silnego poczucia własnej wartości i bezpieczeństwa.

**Chodzi o to, aby dziecko nie wstydziło się, że choruje, było świadome swoich dolegliwości i umiało poprosić o pomoc w sytuacjach tego wymagających.**

Warto jednak, by nauczyciele i pozostali opiekunowie odpowiedzialni za dziecko byli poinformowani o chorobie i ewentualnych zagrożeniach z niej wynikających. Pozwoli to na lepsze i szybsze reagowanie w sytuacjach krwawienia, a nas uchroni przed zarzutami o przemoc.



## Rozdział 8



### Jak mówić o chorobie von Willebranda?

---

Otwarte mówienie o tym, że dziecko ma chorobę von Willebranda może wywołać różne reakcje ludzi. Nasz spokój, opanowanie i rzeczowe informacje mogą innym pomóc zrozumieć specyfikę choroby i oswoić się z tematem skaz krwotocznych.



### Przykładowe zwroty:

- Moje dziecko jest chore, ale choroba von Willebranda jest chorobą genetyczną, dlatego nie da się nią zarazić. Możesz być spokojny/a o swoje dziecko.
- Tak, moje dziecko może być aktywne fizycznie, a nawet jest to dla niego wskazane ze względu na jego prawidłowy rozwój, ogólne samopoczucie i zdrowie.
- Moje dziecko ma łagodny/ciężki typ choroby, dlatego przyjmuje określone leki/nie przyjmuje leków. Dbam o nie i jego życie jest bezpieczne.
- Typ choroby 1 i 2 charakteryzują się łagodnym przebiegiem i nie stanowią bezpośredniego zagrożenia życia.
- Jeśli zauważysz, że dziecko się skaleczyło albo krwawi, zachowaj spokój i udziel mu pierwszej pomocy tak samo jak dziecku zdrowemu.
- Jeżeli nie potrafisz pomóc albo widzisz, że próby zatamowania krwawienia nie przynoszą efektu, zadzwoń do mnie/lekarza pierwszego kontaktu. Numer telefonu znajdziesz w specjalnym dokumencie, który dziecko trzyma w... (tu najlepiej określić miejsce, w którym zawsze będzie znajdować się karta chorego).

## Rozdział 9

### Gdzie szukać wsparcia?

---

Ośrodki, stowarzyszenia,  
grupy, portale



Choć poszukiwanie wsparcia na zewnątrz może wydawać się niektórym oznaką słabości, to korzystanie z psychoterapii, rozmowa z psychologiem czy dołączenie do grup wsparcia jest **zalecanym rodzajem pomocy**.

Takie działanie przynosi ukojenie, pocieszenie i wzmocnienie w radzeniu sobie z chorobą dziecka. Oprócz udziału w indywidualnej psychoterapii często pomocnym rozwiązaniem jest **przynależenie do grupy osób zmagających się podobnymi problemami**, które wzmacnia w chorym dziecku poczucie bezpieczeństwa i świadomość, że nie jest samo.

Kontakt z innymi dziećmi chorymi na von Willebranda i ich rodzinami osłabi wrażenie osamotnienia i wyobcowania, które może pojawić się tuż po diagnozie zarówno u podopiecznego, jak i u opiekunów. Rozmowa z osobami o podobnych doświadczeniach, możliwość wyrażenia swoich emocji i obaw, które spotkają się z tolerancją i akceptacją, będzie miało pozytywny wpływ na dobrostan psychiczny całej rodziny.

**Wsparcie od innych chorych na chorobę von Willebranda lub pokrewne skazy krwotoczne zmniejszają poziom stresu i pomagają lepiej radzić sobie z chorobą dziecka.**



Zachęcamy do kontaktu z kilkoma polskimi fundacjami i stowarzyszeniami pacjenckimi oraz do szukania przeznaczonej dla chorych, przyjaznej przestrzeni w mediach społecznościowych.

## Fundacje i stowarzyszenia:

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię  
ul. I. Gandhi 14  
02-776 Warszawa

[www.hemofilia.org.pl](http://www.hemofilia.org.pl)

 **Hemofilia Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię**

Stowarzyszenie Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne  
ul. Marcelińska 44  
60-354 Poznań

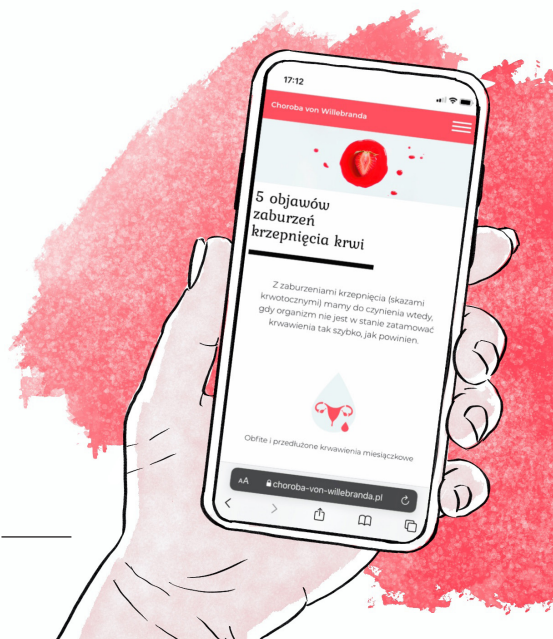
[www.scwsk.org.pl](http://www.scwsk.org.pl)

## Internet i media społecznościowe:

 **tajemnicevonwillebranda**

 **tajemnicevonwillebranda**

[www.choroba-von-willebranda.pl](http://www.choroba-von-willebranda.pl)



## Ośrodki leczenia skaz krwotocznych\*:



## **DOLNOŚLĄSKIE**

### **Wrocław**

#### Dorośli

Uniwersytecki Szpital Kliniczny  
im. Jana Mikulicza Radeckiego  
Klinika Hematologii, Nowotworów  
Krwi i Transplantacji Szpiku  
ul. Wybrzeże Pasteura 4  
50-357 Wrocław  
tel. 71 784-26-41

#### Dzieci

Uniwersytecki Szpital Kliniczny  
im. Jana Mikulicza Radeckiego  
Klinika Transplantacji Szpiku,  
Onkologii i Hematologii Dziecięcej  
ul. Borowska 213, 50-556 Wrocław  
tel. 71 733 27 00

## **KUJAWSKO-POMORSKIE**

### **Bydgoszcz**

#### Dorośli

Szpital Uniwersytecki nr 2  
im. dr Jana Bizuela  
Klinika Hematologii  
Pawilon „C”  
ul. Ujejskiego 75, 85-168 Bydgoszcz  
tel. 52 3655 254

#### Dzieci

Szpital Uniwersytecki nr 1  
im. dr Antoniego Jurasza  
Klinika Pediatrii, Hematologii  
i Onkologii  
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 9,  
85-094 Bydgoszcz  
tel. 52 585 48 47

### **Toruń**

#### Dorośli

Specjalistyczny Szpital Miejski  
im. Mikołaja Kopernika  
Poradnia hematologiczna  
Poradnia znajduje się w budynku J  
ul. Batorego 17/19, 87-100 Toruń  
tel. 56 61-00-321

## **LUBELSKIE**

### **Lublin**

#### Dorośli

Uniwersytecki Szpital Kliniczny Nr 1  
Klinika Hematoonkologii  
i Transplantacji Szpiku  
ul. Staszica 11, 20-081 Lublin  
tel. 81 534 54 68

#### Dzieci

Uniwersytecki Szpital Dziecięcy  
Klinika Hematologii, Onkologii  
i Transplantologii Dziecięcej  
ul. Gębali 6, 20-093 Lublin  
tel. 81 71 85 520, 81 71 85 303, 81 71 85 501,  
81 71 85 502

## **LUBUSKIE**

### **Zielona Góra**

#### Dorośli

Szpital Uniwersytecki im. Karola  
Marcinkowskiego Sp. z o. o.  
Poradnia Hematologiczna  
Kliniczny Oddział Hematologii  
ul. Zyty 26, 65-046 Zielona Góra  
tel. 68 32 96 200

#### Dzieci

Szpital Uniwersytecki im. Karola  
Marcinkowskiego Sp. z o. o.  
Kliniczny Oddział Onkologii  
i Hematologii Dziecięcej  
w Centrum Zdrowia Matki i Dziecka  
ul. Ludwika Waryńskiego 2,  
65-182 Zielona Góra  
tel. 68 32 96 390

### **Gorzów Wielkopolski**

#### Dorośli

Wielospecjalistyczny Szpital Wojewódzki  
w Gorzowie Wlkp. Spółka  
z Ograniczoną Odpowiedzialnością  
Wojewódzka Poradnia Hematologiczna  
ul. Dekerta 1  
66-400 Gorzów Wielkopolski  
tel. 95 782 72 00

## **ŁÓDZKIE**

### **Łódź**

#### Dorośli

Wojewódzkie Wielospecjalistyczne  
Centrum Onkologii i Traumatologii  
im. M. Kopernika  
Ośrodek Leczenia Hemofilii i Innych  
Zaburzeń Krzepnięcia Krwi  
ul. Ciołkowskiego 2  
tel. 42 689 52 00

#### Dzieci

Centralny Szpital Kliniczny  
Uniwersytetu Medycznego,  
Ośrodek Pediatryczny  
im. M. Konopnickiej  
Poradnia hematologiczna  
ul. Sporna 36/50, 90-001 Łódź  
tel. 42 617 77-85

## **MAŁOPOLSKIE**

### **Kraków**

#### Dorośli

Szpital Uniwersytecki  
Poradnia Hematologiczna  
Kliniczny Oddział Hematologii  
ul. Jakubowskiego 2  
30-688 Kraków-Prokocim  
tel. 12 400 33 00

#### Dzieci

Uniwersytecki Szpital Dziecięcy  
Poradnia Onkologii i Hematologii  
Dziecięcej  
Budynek CALD  
ul. Wielicka 265, 30-663 Kraków  
tel. 12 658 20 11 wew. 1135

## **MAZOWIECKIE**

### **Warszawa**

#### Dorośli

Instytut Hematologii i Transfuzjologii  
Ośrodek Leczenia Chorych na  
Hemofilię i Pokrewne Skazy  
Krwotoczne  
ul. Indiry Gandhi 14, 02-776 Warszawa  
tel. 22 349-65-65

#### Dzieci

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne  
Warszawskiego Uniwersytetu  
Medycznego  
Ośrodek Leczenia Hemofilii  
i Pokrewnych Skaz Krwotocznych  
ul. Żwirki i Wigury 63 A,  
02-091 Warszawa  
tel. 22 317 96 17

## **PODKARPACKIE**

### **Rzeszów**

#### Dzieci

Kliniczny Szpital Wojewódzki nr 2  
im. Św. Jadwigi Królowej  
Klinika Onkohematologii Dziecięcej/  
Poradnia Hematologiczna – dla Dzieci  
ul. Lwowska 60, 35-301 Rzeszów  
tel. 17 86 64 470, 17 86 64 471

## **PODLASKIE**

### **Białystok**

#### Dorośli

Uniwersytecki Szpital Kliniczny  
Klinika Hematologii, Chorób  
Wewnętrznych i Angiologii  
z Pododdziałem Transplantacji  
Komórek Krwiotwórczych  
ul. M. Skłodowskiej-Curie 24A  
15-276 Białystok  
tel. 85 831 8230

#### Dzieci

Uniwersytecki Dziecięcy Szpital  
Kliniczny im. Ludwika Zamenhofa  
Klinika Pediatrii Onkologii  
i Hematologii  
ul. Jerzego Waszyngtona 17  
15-274 Białystok  
tel. 85 74 50 846



## POMORSKIE

### Gdańsk

#### Dorośli

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne  
Klinika Hematologii i Transplantologii  
Centrum Medycyny Nieinwazyjnej  
ul. Smoluchowskiego 17  
80-214 Gdańsk  
tel. 58 584 43 30

#### Dzieci

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne  
Poradnia Hematologiczna dla Dzieci  
przy Klinice Pediatrii, Hematologii  
i Onkologii  
ul. Dębinki 7, 80-952 Gdańsk  
tel. 58 727 0505

## ŚLĄSKIE

### Katowice

#### Dorośli

Samodzielny Publiczny Szpital  
Kliniczny im. Andrzeja Mielęckiego  
Śląskiego Uniwersytetu Medycznego  
Oddział Hematologii i Transplantacji  
Szpiku/Poradnia Hematologiczna  
i Immunologii  
ul. Henryka Dąbrowskiego 25  
40-032 Katowice  
tel. 32 2591 281

#### Dzieci

Samodzielny Publiczny Szpital  
Kliniczny Nr 1 im. Prof. Stanisława  
Szyszko, Śląskiego Uniwersytetu  
Medycznego  
Poradnia Hematologii i Onkologii  
Dziecięcej  
ul. 3-go Maja 13-15, 41-800 Zabrze  
tel. 32 37 04 334

## ŚWIĘTOKRZYSKIE

### Kielce

#### Dorośli

Świętokrzyskie Centrum Onkologii  
Samodzielny Publiczny Zakład  
Opieki Zdrowotnej  
Klinika Hematologii i Transplantacji  
Szpiku  
ul. Stefana Artwińskiego 3  
25-734 Kielce  
tel. 41 367 4841

#### Dzieci

Wojewódzki Szpital Zespolony,  
Świętokrzyskie Centrum Pediatrii im.  
Władysława Buszkowskiego  
Oddział Onkologii i Hematologii  
Dziecięcej  
ul. Grunwaldzka 45,  
25-736 Kielce  
tel. 41 335-87-18, 345-63-25

## WARMIŃSKO-MAZURSKIE

### Olsztyn

#### Dorośli

Szpital Kliniczny Ministerstwa Spraw  
Wewnętrznych i Administracji z  
Warmińsko - Mazurskim Centrum  
Onkologii  
Poradnia Hematologiczna  
w Zakresie Zaburzeń Krzepnięcia Krwi  
Aleja Wojska Polskiego 37  
10-228 Olsztyn  
tel. 89 539-80-00

#### Dzieci

Wojewódzki Specjalistyczny Szpital  
Dziecięcy im. Prof. Stanisława  
Popowskiego  
Oddział Kliniczny Onkologii  
i Hematologii Dziecięcej  
ul. Żołnierska 18 A  
10-561 Olsztyn  
tel. 89 539 33 75 lub 71, 533 319 557

## WIELKOPOLSKIE

### Poznań

#### Dorośli

Uniwersytecki Szpital Kliniczny  
Oddział Hematologii i Transplantacji  
Szpiku  
ul. Augustyna Szamarzewskiego 84  
60-569 Poznań  
tel. 61 854 93 56

#### Dzieci

Specjalistyczny Zespół Opieki  
Zdrowotnej nad Matką i Dzieckiem  
Poradnia hematologiczna  
ul. Wrzoska 1, 60-663 Poznań  
tel. 61 616 21 41

## ZACHODNIOPOMORSKIE

### Szczecin

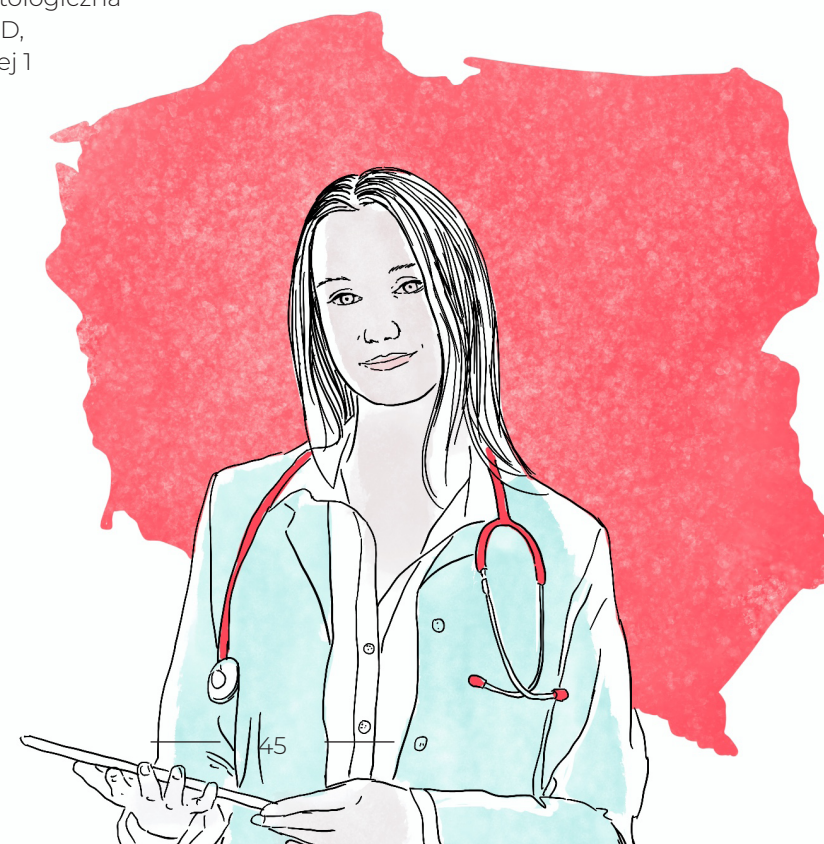
#### Dorośli

Samodzielny Publiczny Szpital  
Kliniczny Nr 1 Pomorskiego  
Uniwersytetu Medycznego  
im. prof. Tadeusza Sokołowskiego  
Poradnia Hematologiczna  
budynek CDiLND,  
ul. Unii Lubelskiej 1  
71-252 Szczecin  
tel. 91 425-0490

#### Dzieci

Samodzielny Publiczny Szpital  
Kliniczny Nr 1 Pomorskiego  
Uniwersytetu Medycznego  
im. prof. Tadeusza Sokołowskiego  
Klinika Pediatrii, Hemato-Onkologii  
i Gastroenterologii Dziecięcej  
bud. ŚW. MIKOŁAJA, wejście „M”  
ul. Unii Lubelskiej 1  
71-252 Szczecin  
tel. 91 425-3161

\*Lista opracowana na podstawie  
Narodowego Programu Leczenia  
Chorych Na Hemofilię i Pokrewne  
Skazy Krwotoczne na lata 2024-2028



Poradnik został opracowany przy współpracy  
ze specjalistami psychologii i hematologii.

**Konsultacja merytoryczna:**

Agnieszka Konefał, psycholog  
dr n. med. Ewa Stefańska-Windyga, hematolog





Szukasz merytorycznej i praktycznej wiedzy  
o życiu ze skazą krwotoczną, chcesz się zainspirować  
i zmotywować do działania?

## Dołącz do nas!



**tajemnicevonwillebranda**



**tajemnicevonwillebranda**

edukacja  
wsparcie  
społeczność



**[www.choroba-von-willebranda.pl](http://www.choroba-von-willebranda.pl)**

CSL Behring sp. z o.o.,  
ul. A. Branickiego 17,  
02-972 Warszawa  
tel. +48 22 213 22 65, fax +48 22 213 22 69,  
CSLBehring.pl