

Hemofilie a adolescent

**FAKULTNÍ
NEMOCNICE
BRNO**

Světlana Köhlerová

Oddělení dětské hematologie
Hemofilické centrum
Centrum pro trombózu a hemostázu
FN Brno – Dětská nemocnice

Ostrava, 29.3.2012

Adolescent s hemofilií

- ▶ Onemocnění vzácné
- ▶ Onemocnění celoživotní
- ▶ Přelomová 90. léta 20. století:
substituce FVIII či FIX, profylaxe, domácí léčba
„nová generace hemofiliků“
- ▶ Centralizace péče a léčby, její dostupnost
a komplexnost



Hemofilie a adolescent

- ▶ Obtížné období vývoje, jak pro dospívajícího, tak pro rodiče
- ▶ Opětovné „prožívání“ již prožitých traumat/potíží/stresů spojených se základní diagnózou
 - Dítě si znovu prožije to, co rodič v době po sdělení dg.
- ▶ Chápe vztah příčiny a následku, domýšlí momentální počínání a jeho dlouhodobé důsledky
- ▶ Přezíravý, ale hledá uznání
- ▶ Rigidita myšlení je střídána flexibilitou
- ▶ Ztráta impulsivity, kontrola vlastního jednání, přiměřená spolupráce, vnímání dlouhodobých důsledků
- ▶ Někteří dosáhnou zralosti až v časně dospělosti, určití jedinci nedosáhnou psychosociální zralosti nikdy



Adolescent s hemofilií

- ▶ Jeho chování často ovlivněno tíží hemofilie:
- ▶ Těžká hemofilie:
 - Má profylaxi, autoaplikace
 - Odmítá zavedený režim
- ▶ Lehká hemofilie
 - Nově většinou náhodně zjištěná diagnóza
 - Přijmutí nové životní reality



Adolescent s hemofilií

- ▶ Cílem dětského hematologa je:
 - Adolescentní hemofilik poučený, zacvičený v autoaplikaci a rhb
 - Srozuměný s mantinely v rámci choroby

- ▶ Dětský hematolog však začíná pracovat s novorozencem, resp. s jeho „dospělým“ rodičem
 - Edukace zákonného zástupce, rodiny
 - Později předškoláka, školáka ...až adolescenta



Hemofilie a adolescent „provokatér“ Kazuistika I

- ▶ Pavel, těžká HA, na profylaxi
- ▶ V 17,5 roku věku
bodnut do hrudníku v oblasti prekordia,
odvezen do ÚN (CT hrudníku - hemothorax
v rozsahu L plíce, pneumothorax l.sin,
subcapsulární hematom sleziny)
- ▶ I v dospělosti ponechána profylaxe, ale
abuzus, opakovaná hospitalizace pro traumata,
pankreatitida toxonutritivní etiologie,
antidepresiva, alkohol



Hemofilie a „nezralý“ adolescent Kazuistika II

- ▶ Milan, 18let s těžkou HA
- ▶ Na profylaxi
- ▶ Bezproblémový „maminčin chlapec“
- ▶ 14 dnů po 18. narozeninách pokus o suicidium (demonstrativně)
- ▶ Následně kontaktován hematolog, psychologická péče
- ▶ Nyní nespolupracuje, odmítá profylaxi, spoléhá na „esoterickou léčbu“, odstěhoval se k tetě, zanechal studia SŠ, sám moc neví, co chce



Hemofilie a adolescent „bez problémů“ Kazuistika III

- ▶ Bratři Jiří a Martin, těžká HA
- ▶ Martin 18 let, profylaxe, cílový kloub - loket, studuje SŠ a chce pokračovat ve studiu jako bratr
- ▶ Jiří, nyní 23 let, těžká HA, nyní student VŠ



Hemofilie adolescent a sport

- ▶ V minulosti zakazován
- ▶ Dnes přijímán pozitivně
- ▶ Zpevnění muskuloskeletárního aparátu, motorické dovednosti
- ▶ Respektování hranic a možností základní diagnózy



Hemofilie adolescent a povolání

- ▶ Výběr povolání součástí edukačních pohovorů
- ▶ Motivace „proč se udržet v kondici“



Hemofilie adolescent a partnerské vztahy

- ▶ „Tabuizace“ sexuálního života
- ▶ Význam sexuologa
v komplexní péči hemofilického centra



- ▶ Dotazníky QoL:
 - Adolescent: „jako hemofilik jsem pro holky zajímavější“
 - Dospělý hemofilik: váží si rodinného zázemí

Hemofilie

adolescent a rekondice, LHT

- ▶ 14-ti denní pobyty s důrazem na nácvik autoaplikace, rehabilitaci, edukaci
- ▶ Děti 6-17 let
- ▶ Přátelské vztahy napříč republikou
- ▶ „Náležitost ke skupině“



Etické otázky adolescence

Mgr. Milan Pilát, psycholog DN FN Brno

- ▶ Přijmout hemofilii jako součást své **identity**
- ▶ Problém „**odseparování**“ od rodiny (umožnění „odcházet a přicházet“)
- ▶ Umožnění **intimity**
- ▶ „Ostrý řez od rodiny“
- ▶ „Samostatnost“
- ▶ Mladší sourozenci tzv. „přerostou“ hemofilika, jsou vyzrálejší, ale jsou jím také víc ohroženi
 - Těsnost vztahu matky a hemofilika



Hemofilie a adolescent

- ▶ Přístup individuální a/ale komplexní
- ▶ Vedení k samostatnosti, sebeobsloužení, zodpovědnosti
- ▶ Profylaxe a znalosti o chorobě musí být využívány, ne zneužívány



Hemofilie a adolescent

otázka k diskusi

- ▶ Mgr. M. Pilát:
 - Preventivní pohovor psychologa formou rodinné diskuse cca ve 12 letech hemofilika na téma „Co bude, až mi bude 18 let?“
 - Prevence psychosociálních potíží hemofiliků... jich samotných i rodiny
- ▶ www.hemofilie.cz
- ▶ www.hemofilici.cz
- ▶ www.hemojunior.cz



Děkuji za pozornost