

Здравствуйте!

Если Вы заботитесь о ребенке или подростке с ингибиторной формой гемофилии, это письмо адресовано Вам.

Не секрет, что подростковый возраст — нелегкое испытание как для детей, так и для их родителей. Подростки, которым еще только предстоит повзрослеть, хотят, чтобы с ними обращались как со взрослыми. Но пока они остаются детьми, в родительском доме они всегда найдут помощь и защиту.

Подростка с ингибиторной гемофилией на пути к самостоятельной жизни ждут дополнительные испытания. Например, важным этапом взросления становится день, когда он сможет самостоятельно делать себе инъекции.

Обычно подростки проводят много времени вне дома, не говоря уже о путешествиях и ночевках у друзей. Это значит, что им необходимо иметь с собой все необходимое для инъекций — ответственность за предотвращение кровотечений ложится на их плечи.

Лучшие помощники в это непростое для ребенка время — это родители и лечащий врач центра гемофилии. Прилагаемый журнал призван помочь вам во всем, что вы делаете для сына, сформировать позитивное представление об успешной и независимой взрослой жизни.

Помимо пропаганды активного образа жизни, позволяющего сохранить подвижность суставов, в журнале есть целый раздел, посвященный подготовке к самостоятельным инъекциям, советы, помогающие подростку правильно выстраивать отношения с окружающими, и еще много всего, что может быть ему интересно и полезно.

16+

Фристиль!

НЕ ПОЗВОЛЯЙ
ИНГИБИТОРАМ
ТОРМОЗИТЬ ТЕБЯ

Фристайл!

НЕ ПОЗВОЛЯЙ
ИНГИБИТОРАМ
ТОРМОЗИТЬ ТЕБЯ



ООО «Такеда Фармасьютикалс». 119048, Москва, ул. Усачёва, д. 2, стр. 1
тел.: +7 (495) 933 55 11, факс: +7 (495) 502 16 25

www.takeda.com.ru

EXA/RU/HG/0003

Материал предназначен для пациентов и их родителей

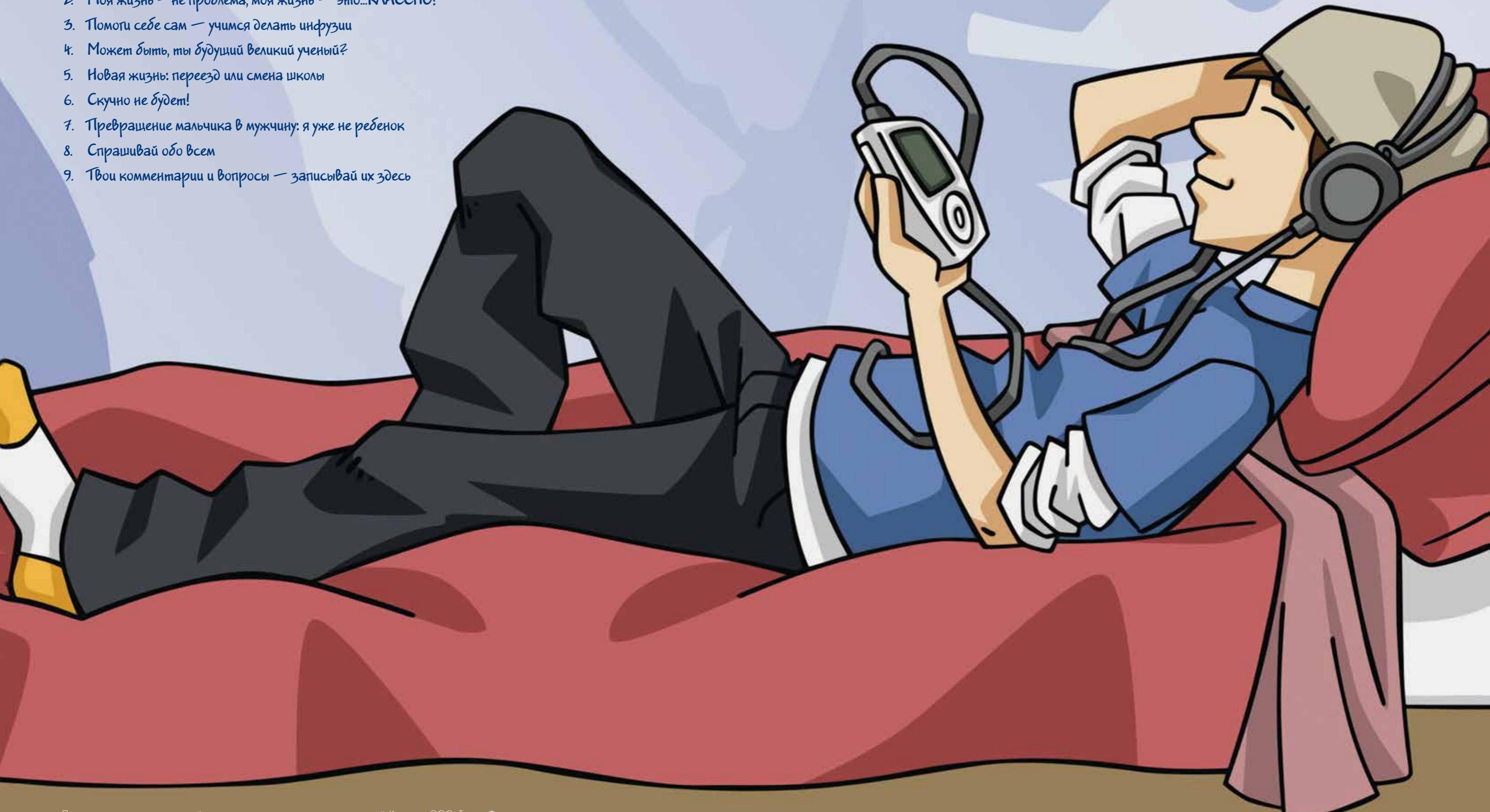
НАСТОЯЩИЙ МАТЕРИАЛ НЕ ЗАМЕНЯЕТ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА.
В СЛУЧАЕ НЕОБХОДИМОСТИ ОБРАТИТЕСЬ К ЛЕЧАЩЕМУ ВРАЧУ.



БУДУЩЕЕ ПАЦИЕНТОВ С ГЕМОФИЛИЕЙ
СОЗДАЕМ ВМЕСТЕ

Содержание:

1. Добро пожаловать во «Фристайл»!
2. Моя жизнь – не проблема, моя жизнь – это... КЛАССНО!
3. Помоги себе сам – учимся делать инфузии
4. Может быть, ты будущий великий ученый?
5. Новая жизнь: переезд или смена школы
6. Скучно не будет!
7. Превращение мальчика в мужчину: я уже не ребенок
8. Спрашивай обо всем
9. Твои комментарии и вопросы – записывай их здесь



1. Добро пожаловать во Фрирайл

Если у тебя есть свободные полчаса, почему бы не почитать этот журнал, хотя бы по диагонали? Возможно, он пригодится тебе, особенно если ты хочешь достичь хорошей физической формы или получить совет как самостоятельно контролировать свое заболевание (а это – ключ к СВОБОДЕ!!!).

А еще у нас есть раздел с вопросами, на которые ты, возможно, очень хочешь получить ответы, но не решаешься задать... Ищи ответы в разделе 8!

Приятного чтения!



2. Моя жизнь – не проблема, моя жизнь – это ...КЛАССНО!



Конечно, мы не ждем от тебя восторгов по поводу твоего диагноза – «ингибиторная гемофилия». Вполне естественно иногда пожаловаться на несправедливость жизни, особенно если ты вынужден пропускать важные события из-за кровотечения, уложившего тебя в постель.

К счастью, современная медицина способна сохранить твою мобильность и защитить суставы в будущем. Лучше, если ты будешь участвовать в лечении, а не препятствовать ему всеми силами, даже если кажется, что тебе все надоело вконец. Лечение обеспечит тебе защиту и полноценную жизнь. Подросткам хватает проблем и без ингибиторов: гормоны бушуют, эмоции зашкаливают. Тебе кажется, что девушки с тобой заигрывают, твое тело меняется, родители раздражают тебя, не говоря уже о братьях и сестрах! Ничего не поделаешь – все это в порядке вещей. Однако на твоем пути могут встретиться люди, у которых возникает неприязнь к тем, кто, как им кажется, отличается от них. Хулиганы – вполне обычное дело. Большинство из нас сталкивается с ними в тот или иной момент своей жизни. Но вот что интересно: хулиганы – по большому счету трусы, потому что если ты даешь им отпор, они не выдерживают и сдуваются. Сложность заключается в том, что тебе придется противостоять им словами, а не кулаками. Не стоит лезть в драку с ними, рискуя получить кровотечение. По ссылкам, приведенным ниже, ты найдешь пару хороших советов о том, как быть с достающими тебя хулиганами.

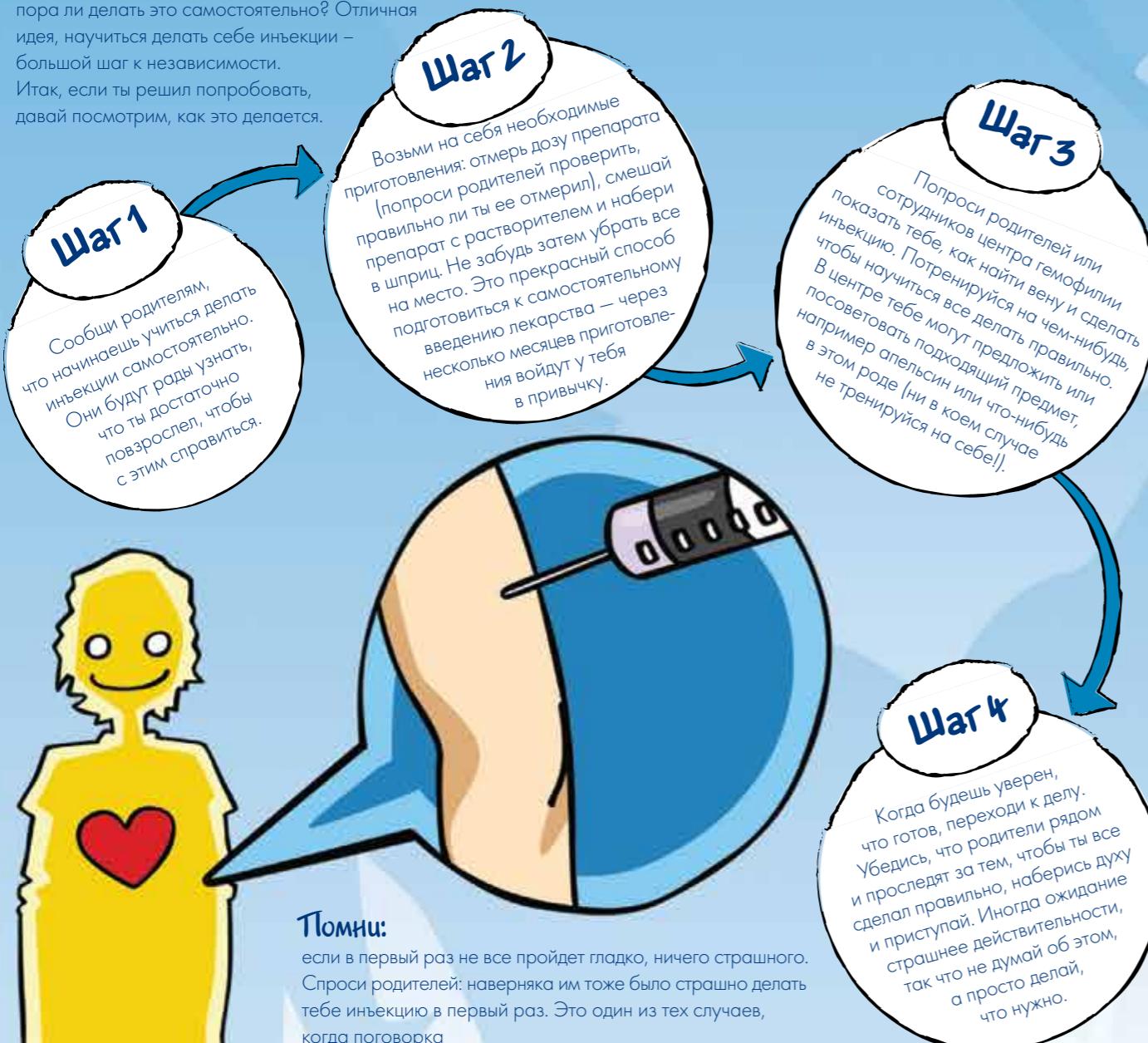
Не нужно скрывать эти ситуации, ведь молчание жертвы – одно из их самых действенных оружий обидчика. Однажды уличенный и пристыженный хулиган, в следующий раз подумает, стоит ли так поступать в дальнейшем. Даже если злость или обида захватывают тебя целиком, попробуй взглянуть на эту ситуацию еще раз: может быть, есть и другие причины твоего состояния? Если ты чувствуешь себя подавленным, поговори с кем-нибудь – с другом, родителем или с сотрудником центра гемофилии. Есть еще способы отвлечься – попробуй, например, писать стихи или научись играть на каком-нибудь музыкальном инструменте. Пара аккордов на гитаре – и взгляды всех девчонок будут прикованы к тебе!



3. ПОМОГИ СЕБЕ САМ: УЧИМСЯ ДЕЛАТЬ ИНЬЕКЦИИ САМОСТОЯТЕЛЬНО

Мы уже говорили о том, как ты можешь привнести в свою жизнь больше свободы. Одно из главных условий — принимать участие в лечении. Тебе, вероятно, делают инъекции родители, но, быть может, ты уже подумываешь о том, не пора ли делать это самостоятельно? Отличная идея, научиться делать себе инъекции — большой шаг к независимости.

Итак, если ты решил попробовать, давай посмотрим, как это делается.



Помни:

если в первый раз не все пройдет гладко, ничего страшного. Спроси родителей: наверняка им тоже было страшно делать тебе инъекцию в первый раз. Это один из тех случаев, когда поговорка

«Терпение и труд все перетрут»

действительно работает. Если после нескольких попыток у тебя все равно не получается, попроси медсестру из центра гемофилии проверить, все ли ты делаешь правильно.

Удачи!

4. ЕСЛИ ТЫ РЕШИЛ ЗАНЯТЬСЯ СПОРТОМ...

Главное в этом деле, как и во многих других, — соблюдать правило:

НЕ СТЕШИ... движайся шаг за шагом.

Если ты хочешь черпать вдохновение не только и не столько для победы над заболеванием, сколько для занятий каким-нибудь видом спорта, чтобы быть в отличной форме, почитай биографии

известных спортсменов, взгляни на приведенные советы ниже и сделай правильный выбор.

На что нужно обратить внимание, выбирая вид спорта

- 1. Обычная локализация кровотечений.** Некоторые виды спорта тебе не подойдут из-за прошлых кровотечений и нынешнего состояния твоих суставов. Например, если раньше у тебя бывали кровоизлияния в коленные или голеностопные суставы, прежде чем заняться бегом, следует подумать о профилактике. Если же такие кровотечения продолжаются и поныне, тебе не стоит заниматься этим видом спорта, чтобы не навредить суставам.
- 2. Увеличивай нагрузку постепенно.** Не стоит думать, что в первый же день ты сможешь совершить 20-километровую поездку в горы!
- 3. Контактные виды спорта.** Конечно же, при гемофилии следует избегать контактных видов спорта, таких как футбол. В любом случае, если есть малейшая вероятность контакта, ты должен позаботиться о защитной экипировке.
- 4. После занятий тщательно проверь, нет ли кровоизлияний в суставы.** Не забывай о расслаблении — оно необходимо для постепенного восстановления после интенсивной физической нагрузки.
- 5. Во время каждой тренировки выполнять упражнения на укрепление мышц и растяжку,** чтобы снизить вероятность травмы.
- 6. Прежде чем приступать к основной части тренировки, сделай разминку (5-10 мин) и растяжку (5-10 мин),** уделяя основное внимание тем мышцам, которые будут задействованы во время тренировки.
- 7. Всегда заканчивай тренировку расслаблением (5-10 мин) и растяжкой (5-10 мин).** Эта рекомендация относится не только к больным гемофилией, однако большинство людей пренебрегают ее соблюдением и в результате многие получают травмы. А при ингибиторной гемофилии травм нужно избегать во что бы то ни стало. Прежде чем приступить к новому комплексу упражнений, убедись, что тебе понятно, как правильно разогреваться и остывать. Если тебе нужно больше информации, проконсультируйся в центре гемофилии.



5. Новая жизнь: переезд или смена школы

Допустим, родители только что сообщили тебе, что вы переезжаете или что ты переходишь в другую школу.

Скорее всего, у тебя есть круг друзей, которые знают, что у тебя гемофилия, и принимают тебя таким, как ты есть.

Учителя привыкли к твоей болезни, и ты беспокоишься, что на новом месте придется начинать все с чистого листа — заводить новых друзей, объяснять им все заново.

Эти тревоги — в порядке вещей, поговори о них с родителями и друзьями, не держи в себе. У тебя впереди встречи с кучей новых людей, многие в будущем могут стать твоими друзьями.

Учителям в новой школе нужно сказать о том, что у тебя гемофилия, незамедлительно. Но ты не обязан оповещать о своем диагнозе всех подряд, есть вещи и поважнее. Ты предпочтешь бы сначала хорошенько узнать человека, и только потом сообщить ему о гемофилии, — и правильно! Тебя узнают получше, будут любить просто так и не будут доставать тебя твоей гемофилией из любопытства.

Когда ты будешь говорить на эту тему с друзьями, не драматизируй ситуацию (...если только это не твой фирменный стиль!), просто сообщи как еще один факт о себе.

Лучше всего сообщить о гемофилии между прочим, в разговоре. Если ты не делаешь из этого трагедии, то и собеседник не будет. Тут нечего стыдиться, просто будь открытым и искренним, и будь готов ответить на вопросы.

Когда ты заведешь новых друзей и освоишься в новой школе, ты сам удивишься — о чем ты раньше так волновался? Помни, есть много людей, с которыми можно поговорить о своих тревогах.

Даже если ты не в силах что-то изменить, просто поговори об этом — и тебе станет легче.

6. Скучно не будет!



Если у тебя есть время, то вот тебе задачки. Предупреждаем — это не для чересчур серьезных парней!



Удосук
— наш ответ Судоку

Эти задачки похожи на Судоку, только вместо цифр от 1 до 9 мы используем картинки.



7. Превращение мальчика в мужчину: я уже не ребенок

Невозможно точно назвать возраст, в котором ты начнешь превращаться из мальчика в мужчину. Приглядись к одноклассникам, и ты увидишь, что одни выглядят совсем как дети, другие — уже как взрослые, а большинство находятся где-то посередине.

Конечно же, ты слышал о гормоне под названием тестостерон, о том, что под его влиянием голос становится более низким, а на теле усиливается рост волос.

Этим признакам может сопутствовать шквал эмоций: меняется твое мнение о людях, ты можешь внезапно краснеть, разговаривая с ними! Возможно, все, что твоя мама обычно говорит и делает, теперь кажется тебе полной ерундой, и ты мечтаешь, чтобы она, наконец, отстала от тебя?

Многие мальчики становятся очень застенчивыми — и это совершенно естественно. Даже, если раньше ты не обращал внимания на всю эту ерунду с внешним видом, теперь твои одежда, прическа, кожа, фигура становятся предметом твоего особого внимания.

Если тебя это утешит, то имей в виду, что большинство людей так же стеснительны, как и ты. Вряд ли кто-то считает свое тело идеальным, иначе это бы очень раздражало. Многие люди

недовольны своими волосами и одни хотят быть выше ростом, другие — чтобы ноги были длиннее и так далее..

Не будь к себе чересчур требователен: даже если у тебя бывает плохое настроение, помни, что скоро это пройдет, и что ты не можешь полностью контролировать свои эмоции. Колебания настроения у подростков чаще всего объясняются гормонами. Трудно поверить, но твои родители вели и чувствовали себя так же, как ты сейчас, и они хорошо помнят, каково им было в твоем возрасте!!!

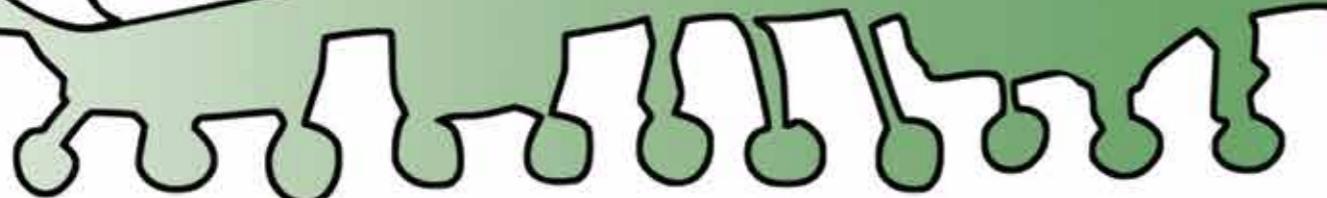
Все, что делают родители, даже самые мудрые, может тебя смущать, поэтому большинству подростков необходимо кто-то еще из взрослых, к кому можно обратиться. Это могут быть родители друзей, дядя или тетя, старший брат или сестра, учитель.

Если тебя беспокоит что-то, связанное с гемофилией и ингибиторами, ты можешь поговорить об этом с сотрудниками центра гемофилии.



Следующий раздел содержит советы по поводу бритвания и боди-арта, а также несколько полезных ссылок на другие темы, о которых тебе трудно говорить со знакомыми.

8. Спрашивай обо всем!



Вопрос. Мне не дает покоя мысль сделать что-нибудь вроде татуировки или пирсинга. **НЕУЖЕЛИ** это совершенно исключено?!

Ответ. Ненавижу приносить плохие вести, но, боюсь, тебе надо держаться подальше от **ЛЮБЫХ** видов боди-арта, при которых проливается кровь — уж, ИЗВИНИ! При гемофилии риск слишком велик, не говоря об ингибиторной форме. Я понимаю, что ты хочешь выразить свою индивидуальность, поэтому вот тебе примеры того, как можно сделать это безопасно: эксперименты с прикольными прическами и одеждой, очками (даже если они тебе не требуются по зрению). А еще здорово начать отращивать длинные волосы!

Не имеет значения, насколько круто выглядят татуировки и пирсинг. Через 10 или 20 лет ты вряд ли ты захочешь носить на себе все эти штуки, но их будет очень трудно удалить. Прикинь, как некоторые рок-музыканты и звезды, покрытые татуировками и дырками, будут выглядеть, скажем, в 75 лет. Не очень-то красиво!

Вопрос. В моем классе есть девчонка, которая мне очень нравится. Она знает про гемофилию и мои инъекции. Как ты думаешь, она просто жалеет меня?

Ответ. Когда она разговаривает с тобой, обрати внимание на язык ее тела. Много ли она улыбается и смеется? Легко ли краснеет? Поправляет ли прическу во время разговора? Смотрит ли на тебя в то время, когда думает, что ты на нее не смотришь? Подразнивает ли она тебя, или, может быть, как будто случайно иногда задевает локтем? Все это признаки того, что ты ей действительно нравишься. Если не побоишься, спроси у кого-нибудь из ее подруг, есть ли у нее парень. Это самый быстрый способ узнать, есть ли у тебя шанс. А если она просто приятный человек, который хочет лишь дружеских отношений, тогда ты заметишь, что она не смущается, когда с тобой разговаривает, и не делает всех этих романтических штук, которые я описал выше. Удачи! Надеюсь, это сработает!



Вопрос. Все мои друзья — фанаты скейтборда, и всегда выполняют трюки с падением на асфальт (!) и всякие такие. Девчонки любят таких парней, потому что считают их храбрыми. Я чувствую себя аутсайдером, хотя и знаю, что рисковать нельзя. Что делать?



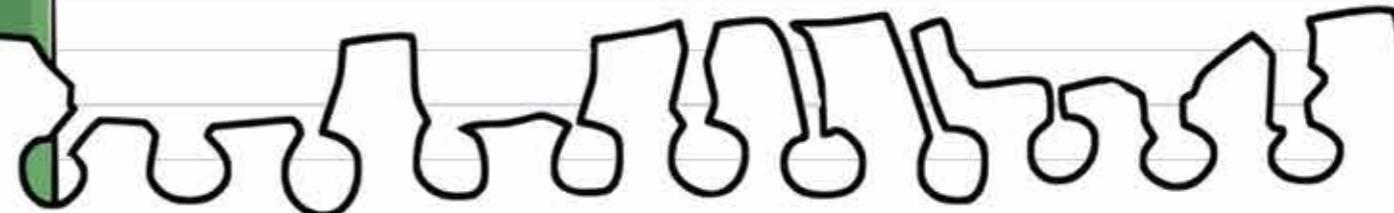
Ответ. Я понимаю твоё желание присоединиться к их веселью... даже если это больно!!!

И я очень рад, что ты уже достаточно зрел для того, чтобы **НЕ** делать этого.

Предлагаю задействовать воображение: все эти ребята хотят самую наикрутейшую доску, правда же? Почему бы тебе не проявить творческие способности и не научиться рисовать?

Если ты не умеешь рисовать красками из баллончиков, можно украшать доски с помощью трафаретов. Молодежные центры часто разрешают разрисовывать рампы для скейтбординга.

Если ты займешься чем-то вроде этого, будешь самым крутым парнем в компании. Или, например, ты можешь стать диджеем! Нет ничего лучше, чем сочетание нескольких звуковых дорожек: послушай пару новых скейтерских DVD для вдохновения, потом закачай несколько понравившихся треков, наложи подходящие речевые и дай ребятам послушать музыку!



Вопрос. У меня начали расти усы и борода, но я боюсь бриться. Как мне быть?

Ответ. Понятно, что ты опасаешься порезов. Ребятам с гемофилией (особенно ингибиторной) я рекомендую пользоваться электробритвой. Даже самый искусный парень с бритвой иногда бреется неудачно. Ты, наверное, не раз видел мужчин в костюмах, спешащих на работу, с кусочками пластиря на лице — уж я-то точно видел! Можно обратиться к старшему поколению, чтобы тебе помогли выбрать самую лучшую бритву. Ведь даже электробритвы иногда царапают кожу. Кроме того, мужчины все чаще и чаще используют специальную косметику для бритья, чтобы подготовить кожу и снизить вероятность раздражения или царапин. На это тебе может понадобиться чуть больше карманных денег. Если твои домашние думают, что ты просто хочешь выудить у них еще немного наличных, поговори с кем-нибудь из центра гемофилии, кто может поддержать твоё желание бриться более безопасно.



9. Твои комментарии и вопросы — записывай их здесь

Если кровотечения у тебя бывают достаточно редко, между твоими посещениями центра гемофилии могут проходить месяцы.

За это время ты можешь забыть вопросы, которые у тебя возникали.

Поэтому записывай их на этом листочке сразу, как они придут тебе в голову.

К моменту посещения центра гемофилии все твои вопросы будут собраны на одном листочеке, и ты сможешь взять его с собой.



И НАКОНЕЦ....

Веб-портал Всероссийского общества гемофилии: <http://www.hemophilia.ru/>

Запиши здесь контактные данные своего лечащего врача:

Больница: _____

Телефон: _____

Адрес: _____

Врач: _____

ФИО: _____

Телефон: _____

