Если у брата
гемофилия

БАКСТЕР И ВЫ

Будущее больных гемофилией – в наших руках

Если у брата гемофилия

У твоего брата гемофилия, а у тебя, наверное, накопилось много вопросов о том, что это значит для него, для тебя и для всей вашей семьи. Надеемся, что эта брошюра ответит хотя бы на некоторые из них.

Если захочешь узнать больше, спроси маму, папу или медицинскую сестру, которая ухаживает за твоим братом в больнице. А когда брат подрастет, можно будет расспросить и его.

Что происходит, если порежешься?

Ай! Ну вот, порез. Присмотрись-ка к нему — что ты видишь? Сначала из ранки идет кровь, но скоро она подсыхает, запекается и образует корку. Это значит, что кровь свернулась. Эта корочка останавливает кровотечение и, словно пластырь, прикрывает ранку, пока она заживает. Свертывание крови происходит потому, что особые вещества, растворенные в ней, — их называют факторами свертывания — дают крови сигнал свернуться. При гемофилии, которой болеет твой брат, одного из факторов свертывания не хватает, поэтому сигнала нет и кровь не сворачивается.

Твоему брату не хватает одного из факторов свертывания, поэтому его кровь не может самостоятельно свернуться

Единственный способ заставить кровь твоего брата свертываться — это ввести ему в кровь недостающий фактор свертывания. Делается это с помощью внутривенных инъекций (уколов).

Когда брат подрастет, он сам научится замечать, что у него началось кровотечение

Всегда ли после травмы надо делать уколы?

Нет. Кровь из легких ссадин и порезов остановится сама, а вот при глубоких ранах (на которые, возможно, придется накладывать швы) понадобятся уколы.

Но не ссадины и порезы доставляют твоему брату главные неприятности. Гораздо хуже то, что у него бывают внутренние кровотечения — в мышцы и суставы (например, в колени и локти). Иногда такие кровотечения происходят, если он обо что-нибудь ударится, а иногда начинаются без всякой причины. Для того чтобы их остановить, и нужно вводить факторы свертывания крови.

Кровь из легких ссадин и порезов останавливается сама

Почему брату больно?

Когда у твоего брата начинается кровотечение в какой-нибудь сустав — например, в коленный, — ему нужно ввести фактор свертывания, иначе кровотечение не остановится, сустав распухнет и будет сильно болеть. На ощупь такой сустав кажется очень теплым. Со временем твой брат научится понимать, что у него началось кровотечение, и будет сам просить поскорее сделать себе укол. Тогда у него реже будут болеть мышцы и суставы.

Всех ли ребят с гемофилией лечат одинаково?

Нет. Тем, у кого гемофилия достаточно легкая, делают уколы только во время внутреннего (или сильного наружного) кровотечения. Тем же, у кого гемофилия тяжелая, уколы делают постоянно, два или три раза в неделю. Таким образом, в крови у них всегда будет находиться достаточное количество фактора свертывания.

Откуда еще бывают кровотечения?

Еще кровотечения бывают изо рта. Они могут возникнуть, если брат во время еды или игры случайно прикусит себе щеку или язык. Такое кровотечение очень важно не пропустить, поэтому, если мама его не заметила, надо тут же ей об этом сказать.

Поправится ли брат?

Гемофилия не такая болезнь, как грипп или простуда. Ею нельзя заразиться, но и полностью вылечиться от нее тоже нельзя. Это вовсе не значит, что твой брат постоянно будет плохо себя чувствовать. Наоборот, почти все время он будет так же здоров, как другие ребята, и мало кто будет знать, что на самом деле он болеет гемофилией.

Гемофилией нельзя заразиться, как гриппом или простудой

Многие даже не узнают, что на самом деле твой брат болеет гемофилией

У моего дяди тоже гемофилия. У брата такая же?

Да, такая же, но то, как лечат твоего брата сейчас, может быть совсем не похожим на то, как лечили твоего дядю, когда он был маленьким.

Сейчас у детей, больных гемофилией, появилось гораздо больше возможностей. Например, твоему дяде могли запрещать заниматься спортом, а твоему брату наверняка разрешают и играть с друзьями, и заниматься спортом.

Почему мой брат болеет гемофилией, а я нет?

Во-первых, гемофилией болеют почти исключительно мальчики. А во-вторых... Тебе не приходилось замечать, что кто-то из ребят больше похож на маму, а кто-то на папу? Например, что у какого-нибудь мальчика такие же светлые волосы, как у мамы, а у его брата темные волосы, как у папы? Вот и с гемофилией то же самое: одни мальчики в семье ею болеют, а другие — нет.

В некоторых семьях кто-то из взрослых, например дедушка или дядя, тоже болеет гемофилией, а в других болезнь берется словно из ниоткуда и вдруг обнаруживается у недавно родившегося мальчика.

Почему мама и папа уделяют моему брату столько внимания?

Из-за того что твой брат болеет, ему нужно больше родительского внимания, ведь надо и уколы ему делать, и в больницу на обследования возить, и еще много всего.

Только не думай, что, если ему они уделяют больше внимания, чем тебе, значит, они его больше любят. Вовсе нет! Просто гемофилия — это такая болезнь, которая отнимает много времени.

Возможно, как-нибудь тебе захочется сходить с братом в больницу и посмотреть, как его там лечат. Вряд ли он откажется от твоей компании.

Будет ли он ходить в школу?

Да. Всем ребятам надо учиться, и твоему брату тоже. Большинство больных гемофилией детей учатся там же, где их здоровые братья и сестры.

Когда я вырасту и у меня будут дети, они тоже будут болеть гемофилией?

Если ты мальчик, то нет. Если же девочка, то возможно, хотя и не обязательно.

Твой брат может ездить на отдых вместе с вами

Можно ли нам вместе ездить на отдых?

Да, конечно. Только надо будет взять с собой флаконы с фактором свертывания, а может, и предупредить местную больницу там, куда вы поедете.

Можно ли нам играть и бороться?

Да. Нет никаких причин, по которым вам нельзя было бы вместе играть, тем более что твоему брату это будет и приятно, и полезно. Физическая нагрузка укрепит его мышцы, а это защищает от кровоизлияний в суставы. Только играйте поосторожнее, не соревнуйтесь в полную силу.

У тебя остались вопросы?

Надеемся, что эта брошюра ответила на многие вопросы о болезни твоего брата. Как видишь, хотя ему и нужно особое лечение и чуть больше внимания, во всем остальном он совсем такой же, как братья твоих друзей и подруг. Если у тебя еще остались вопросы, задай их родителям или врачам и медсестрам, которые лечат твоего брата. А когда он подрастет, можно будет спросить и его самого.

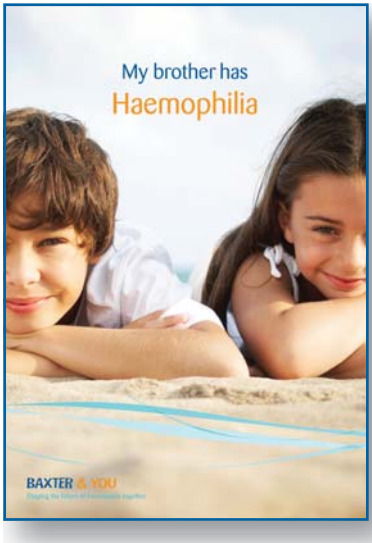
Брат с удовольствием
будет играть с тобой

Для заметок

Для заметок

БАКСТЕР И ВЫ

Будущее больных гемофилией — в наших руках



Baxter

Торговая марка «Бакстер» принадлежит компании «Бакстер Интернешнл».

Дата создания: ноябрь 2008 г.

BS-CO-169