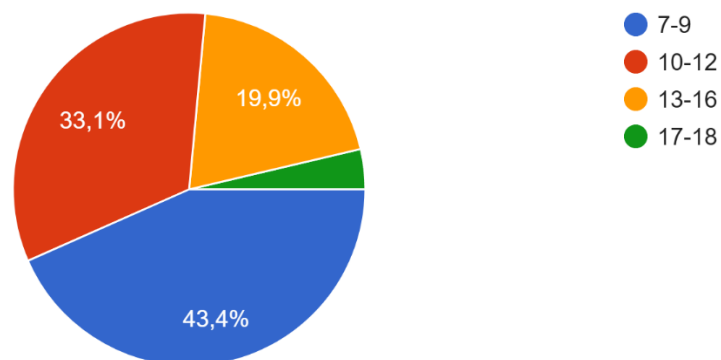


Результаты опроса родителей детей с гемофилией / болезнью Виллебранда

В опросе приняли участие 136 родителей детей от 7 до 18 лет

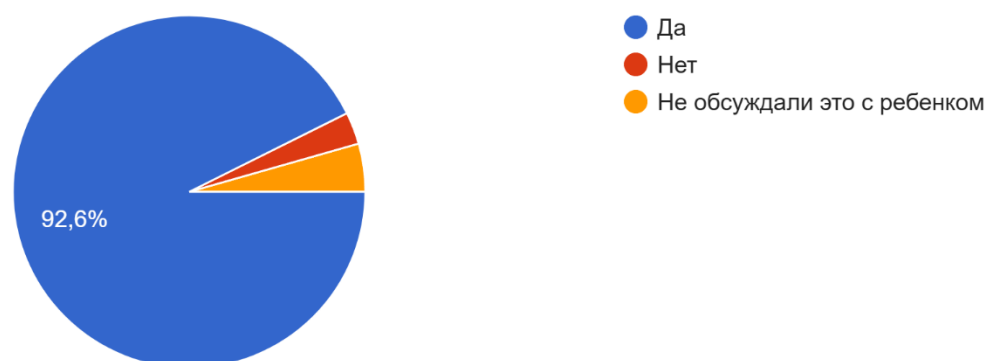
1. Сколько лет Вашему ребёнку? (выберите один возрастной диапазон)

136 ответов



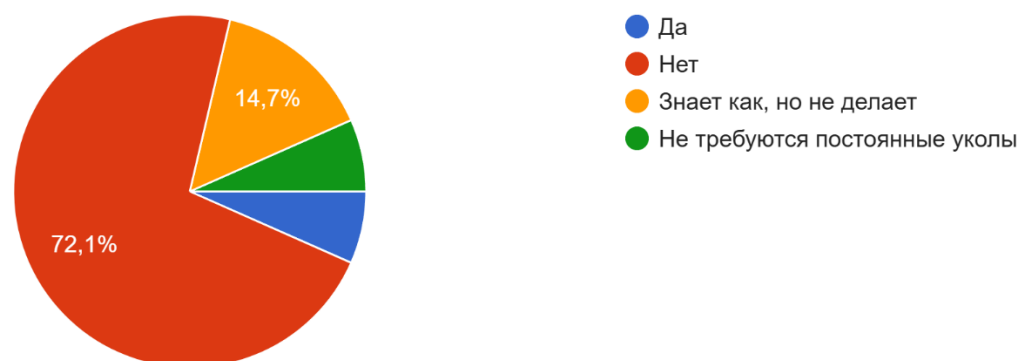
2. Знает ли Ваш ребёнок, чем он болен? (какая форма гемофилии или болезни Виллебранда, уровень фактора)

136 ответов



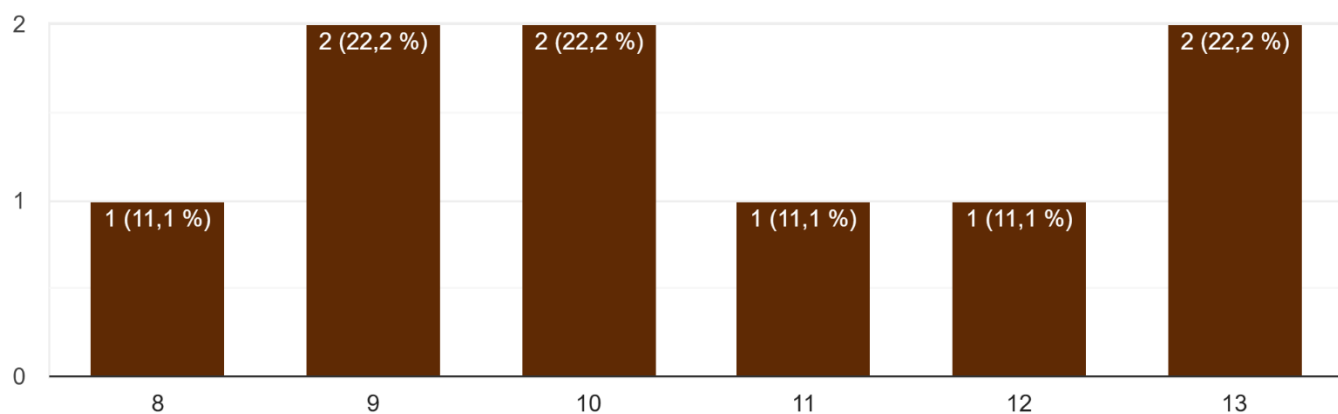
3. Умеет ли Ваш ребёнок самостоятельно делать себе уколы?

136 ответов



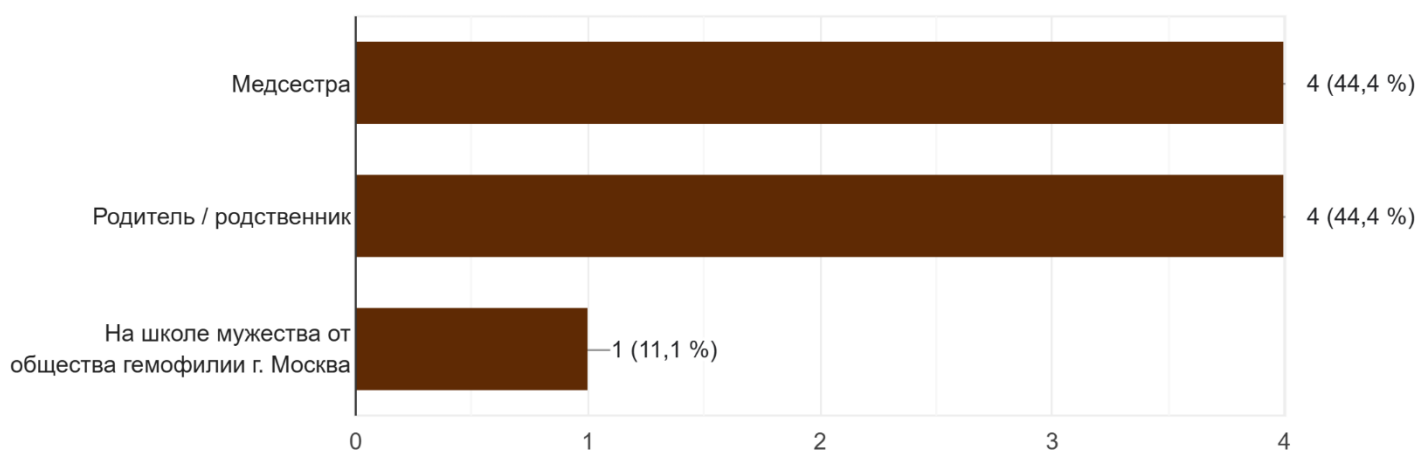
4. Если ребёнок делает уколы самостоятельно, то с какого возраста? (напишите, сколько на тот момент ребёнку было полных лет; только одно число, например, "10")

9 ответов



5. Если ребёнок делает уколы самостоятельно, то кто его научил?

9 ответов



6. Если ребёнок не делает уколы самостоятельно, то почему? (какие причины называет ребёнок, чем аргументирует нежелание делать уколы самостоятельно, какие страхи испытывает)

118 ответов, выбраны самые частые и уникальные ответы

Боится / страх / Боится самого прокола, боли и вида крови / Пугает кровь / Боится не попасть в вену / Говорит не хочу, но подозреваю, что он боится сделать себе укол / Хочет, но боится / Боится, плохие вены, часто теряет сознание во время введения / Страшно, что не получится и будет больно

Не умеет / Ещё не пробовали учить / Некому научить

Ещё маленький

Пока морально / психологически не готов / Морально боюсь сама / Я думаю, что еще он не готов к этой процедуре самостоятельно

Делает мама / Делает мама, говорит пока не могу / Нет необходимости, сама ему делаю

Даже не предлагали ему / Не обсуждали с ним этот вопрос

Мы-родители сами об этом даже не задумывались. Делают медсестра.

Нет пока необходимости! Мы на эмицазумабе

В/В укол он не сможет себе сделать без помощи взрослого

Пока не видит технической возможности, делать в правый локоть левой рукой. Другие вены не рассматриваем, боится

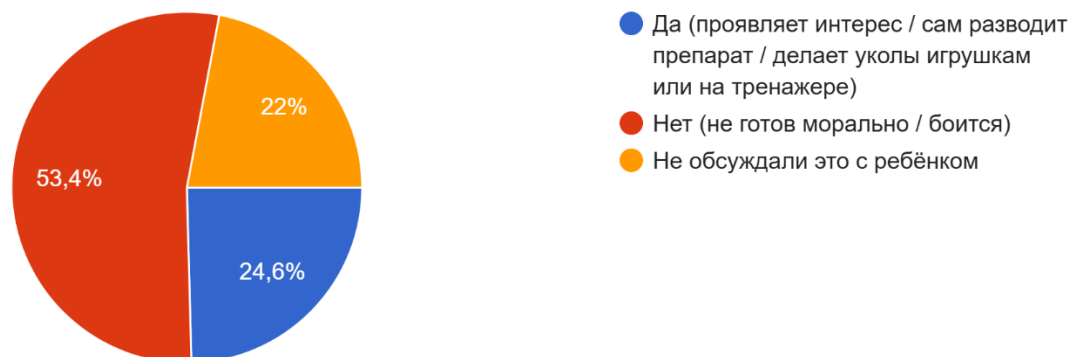
Неудобство себе самому делать укол

Пытается делать сам, но пока под присмотром врачей

Страх сделать больно самому себе. Плюс вся ответственность на нем, проще, когда на маме)) мы на гемлибре. Договорились с 12 лет будет сам. Еще один пункт - первый укол в живот в Морозовской был очень болезненный, но мы уже выяснили, что желали его неправильно. Я колю в плечи. Но сейчас начинаем в живот, чтобы он потом перешёл на самостоятельные уколы

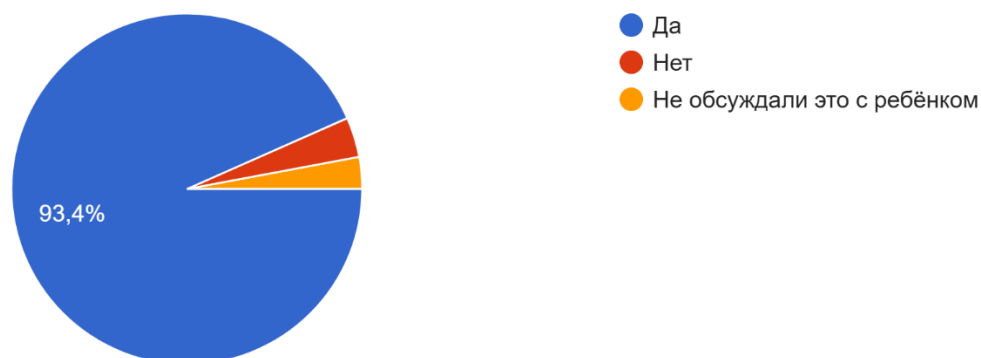
7. Хочет ли Ваш ребёнок делать уколы самостоятельно?

118 ответов



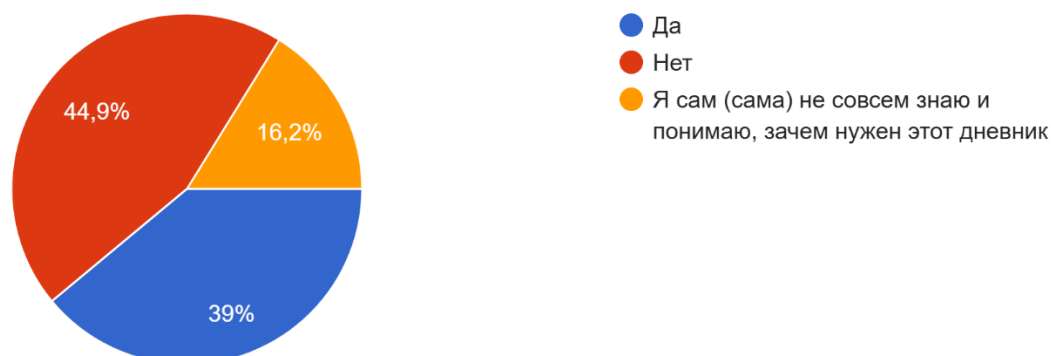
8. Знает ли Ваш ребёнок о назначенном ему лечении / режиме профилактики?

136 ответов



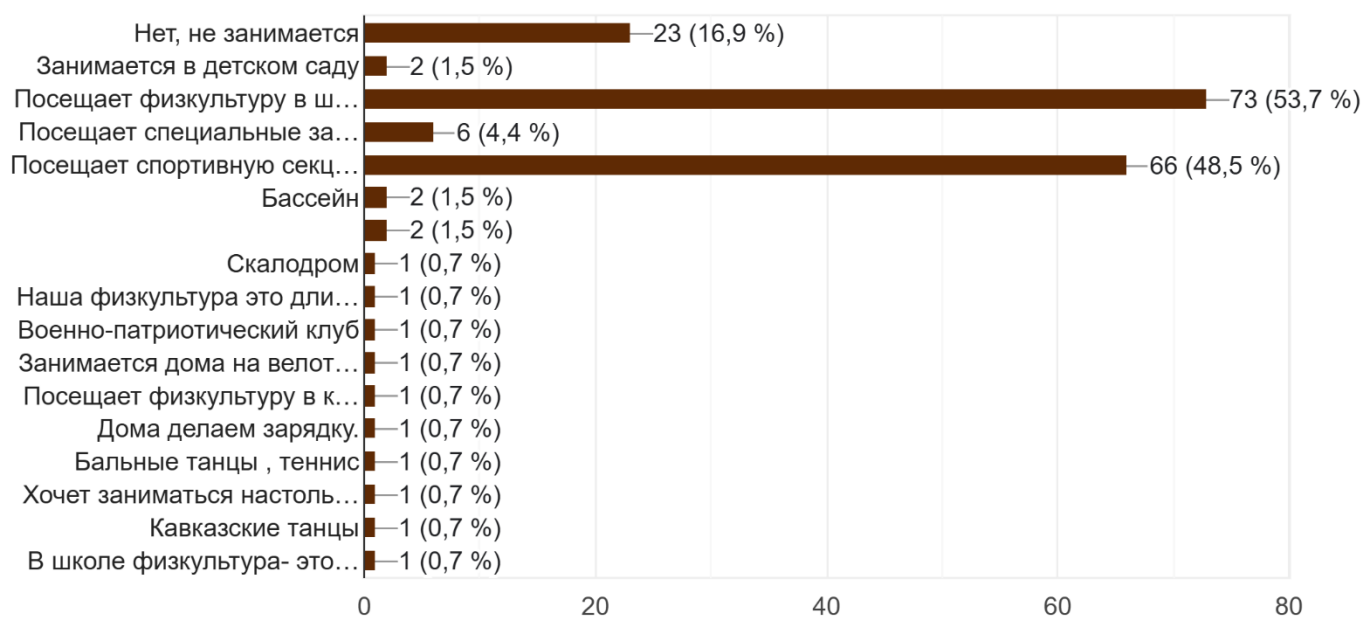
9. Знает ли Ваш ребёнок о дневнике переливаний, как и зачем его заполнять?

136 ответов



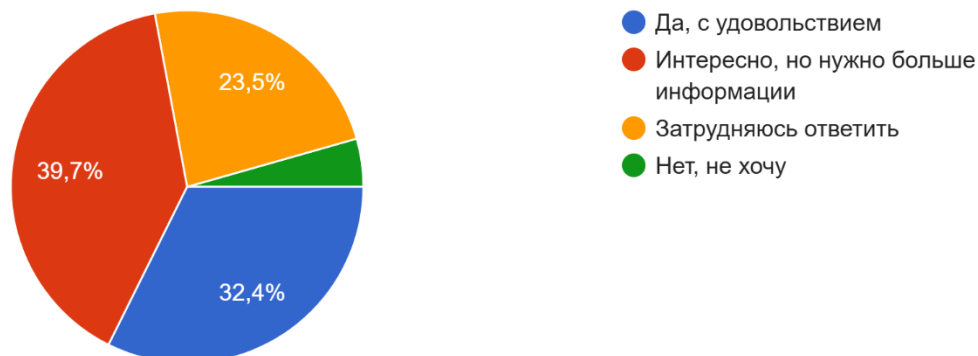
10. Занимается ли Ваш ребёнок физкультурой / спортом? (можно выбрать несколько ответов)

136 ответов



11. Хотели бы Вы со своим ребёнком принять участие в онлайн марафоне для подростков с гемофилией/болезнью Виллебранда по ответ...му отношению к сохранению своего здоровья?

136 ответов



При желании можете оставить свои комментарии, предложения или вопросы

- В каком возрасте лучше рассказать ребёнку о его болезни?

- Иногда, когда ставим фактор, сын с раздражением говорит, что если бы не гемофилия, то не надо было бы сейчас ставить фактор. И у него возникает ощущение несправедливости. Так происходит нечасто, но такая мысль у него прослеживается. Я стараюсь разделить с ним эмоции и позволить выразить их. Мы обсуждаем с ним, что часто у людей что-то есть (у кого-то зрение слабое и приходится носить очки, у кого-то другие заболевания), и обсуждаем, что как хорошо, что есть сейчас фактор, и нам не приходится, как в прежние годы людям, ездить за плазмой и лежать долго в больнице. Поэтому было бы очень полезно, если такое возможно, как-то затронуть этот вопрос, и помочь сформировать более гибкую точку зрения на это. Благодарю

- Хочу, чтобы ребёнок научился сам себе переливать фактор. Исчез страх у него.

- Очень хотелось бы сходить с ребёнком 9 лет на мастер-класс по обучению внутривенным уколам.