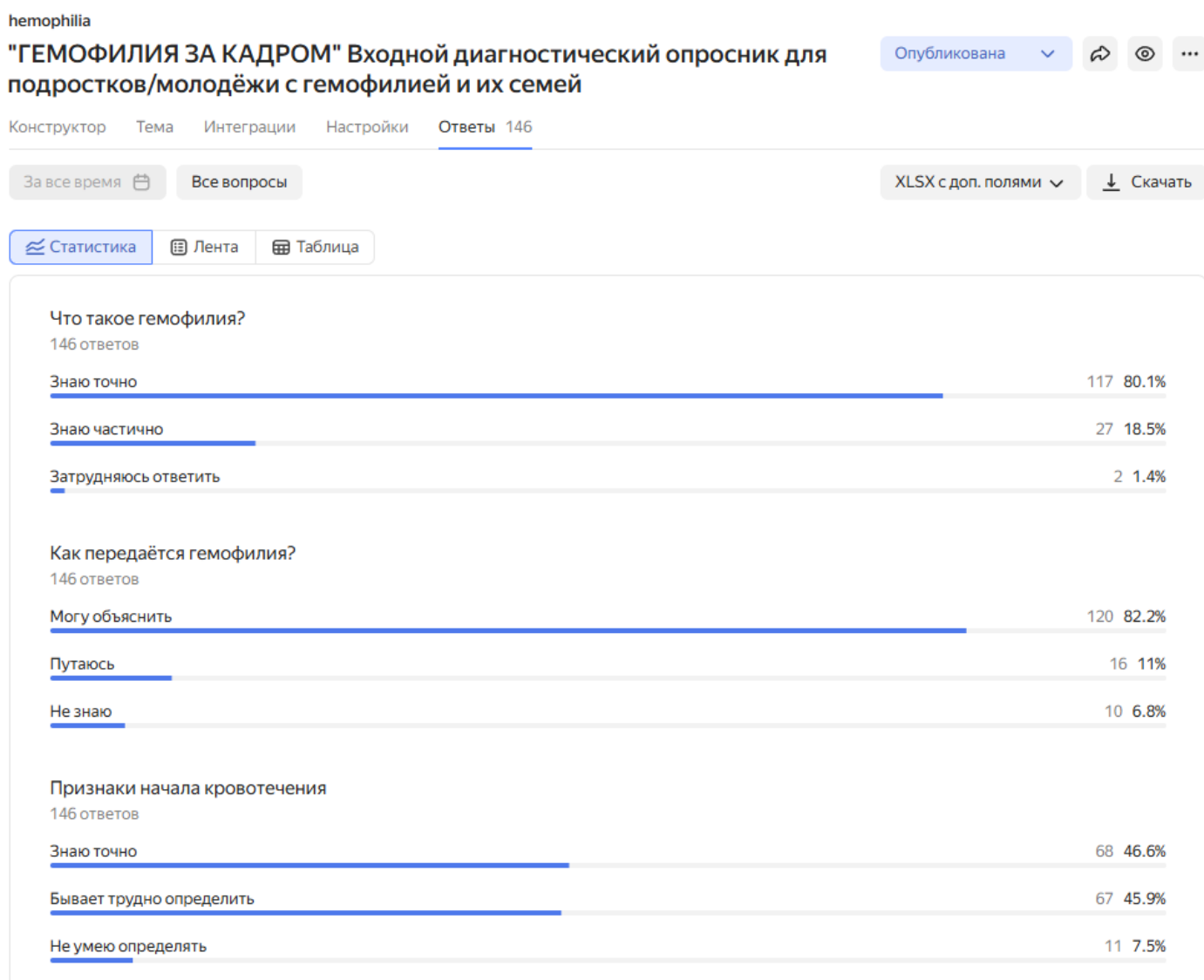


«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

Во входной диагностике приняли участие 146 респондентов, из них: от 14 до 25 лет – 53 человека, старше 25 лет – 93 человека.

Ниже представлены перечень вопросов и статистика, затем анализ опроса и выводы.



«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

Отличия гемофилии А и В

146 ответов

Знаю	88	60.3%
Не знаю	39	26.7%
Путаюсь	19	13%

Какой анализ показывает наличие гемофилии?

146 ответов

Знаю	105	71.9%
Не знаю	29	19.9%
Путаюсь	12	8.2%

Какой у вас назначен препарат для лечения?

146 ответов

Знаю название	125	85.6%
Забываю название	11	7.5%
Не знаю	10	6.8%

Можете ли сами делать уколы?

146 ответов

Умею сам уверенно	64	43.8%
Не умею	52	35.6%
Умею с трудом или помощью другого человека	30	20.5%

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

Как подготовиться к операции или к лечению у стоматолога?

146 ответов

Знаю чётко	79	54.1%
Не уверен, что знаю всё	57	39%
Не знаю	10	6.8%

Что делать при кровотечении вне дома?

146 ответов

Знаю чётко	89	61%
Не уверен, сомневаюсь	51	34.9%
Не знаю	6	4.1%

Зачем нужен дневник инъекций/кровотечений?

146 ответов

Знаю точно и могу объяснить	94	64.4%
Не знаю	27	18.5%
Никогда не слышал о таком дневнике	25	17.1%

Ведёте ли вы дневник инъекций/кровотечений?

146 ответов

Нет	92	63%
Да	54	37%

Знаете ли безопасные для здоровья при гемофилии физнагрузки?

146 ответов

Знаю точно	82	56.2%
Сомневаюсь	47	32.2%
Не знаю	17	11.6%

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

Есть ли у вас план действий при ЧП (травма, поездка), что делать?

146 ответов



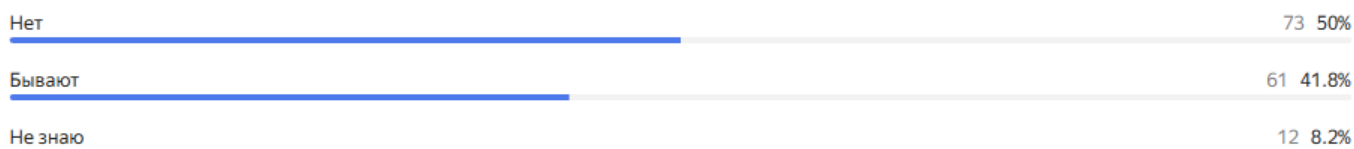
Участвуете ли в семинарах "Школах пациента"

146 ответов



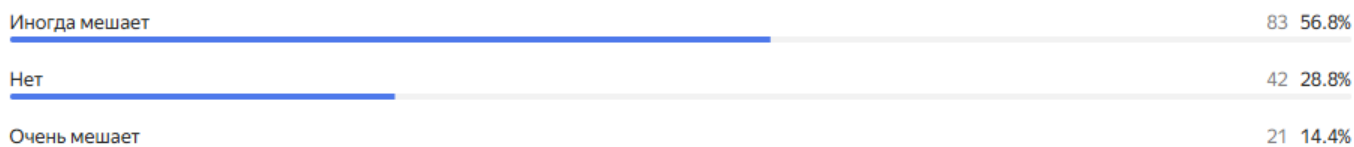
Есть ли у вас сложности с получением препаратов для лечения гемофилии?

146 ответов



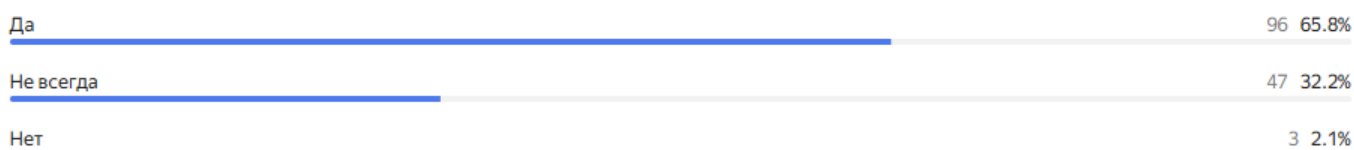
Мешает ли болезнь вашим жизненным планам?

146 ответов



Знают ли члены семьи, как помочь при гемофилии?

146 ответов



«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

Говорите ли вы о болезни с друзьями или знакомыми?

146 ответов

Да, легко	92	63%
Избегаю говорить об этом	38	26%
Да, с трудом	16	11%

Есть ли страх уколов, кровотечений, госпитализации?

146 ответов

Есть немного	67	45.9%
Нет	62	42.5%
Есть сильный страх	17	11.6%

Вы пациент или родитель/родственник

145 ответов

Родитель	84	57.9%
Пациент	57	39.3%
Родственник	4	2.8%

Ваш возраст

145 ответов

Старше 25 лет	93	64.1%
От 14 до 17 лет	44	30.3%
От 18 до 25 лет	8	5.5%

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

КАКИЕ ТРУДНОСТИ ЧАЩЕ ВСЕГО ВОЗНИКАЮТ У ВАС ИЛИ СЕМЬИ ИЗ-ЗА БОЛЕЗНИ?

Надо брать отдельный чемодан с лекарствами в поездку

Трудно планировать

Отсутствует информация по маршрутизации при кровотечении в других регионах

Бабушкам сложно оставить на лето, они боятся травм у ребенка

Не оставить ребенка на длительный срок (каникулы)

Боязнь отпускать ребенка на улицу одного в дальнейшем

При травмах пропускаю учёбу, после долгой ходьбы хромотает нога

Ограничения в путешествиях из-за недостаточности опыта в самостоятельных уколах

При наличии фактора нет трудностей. Единственная трудность - страх отсутствия фактора

Продолжительные поездки вне дома, боязнь оказаться без помощи

Недопонимание со стороны общества. Не хотят брать в сад или школу.

Периодически проблемы с получением препарата из-за отсутствия в аптеке

Иногда, не поступает лекарство в срок!!!!

Необходимость делать инъекции.

Запрет многих секций для детей.

Гиперопека ребенка

Нет возможности оставить сына у бабушки

С получением Гемлибры стало намного проще и качество жизни, как ребенка, так и родителей, значительно улучшилось. Я (мама) даже смогла выйти на работу. Появилась возможность съездить к родственникам, с в/в это было нереально. Ребенок вполне спокойно переносит уколы Гемлибры. На в/в инъекциях было очень сложно, как физически, так и морально. Пусть всегда будет Гемлибра!!!))

Невозможность активного (травмоопасного) отдыха, как, например, батут

Нужно всегда быть в напряжении, так как в любую минуту могут поменяться планы из-за травмы ребёнка.

Болевой синдром, ограниченная движения, сниженная функциональность

Психологические, успокоиться, держать себя в руках, здраво мыслить.

Гиперактивность ребёнка-гемофилика, а отсюда постоянные травмы

Моральные

С возрастом ребёнок увеличивает физические нагрузки тяжело уследить за этим

Занятия спортом

Проблемы в Путешествиях

Ребёнок с возрастом увеличивает физическую нагрузку и за этим тяжело уследить.

Трудоспособность.

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

Продолжительные кровотечения с носа.

Бывает нет необходимых препаратов, чтобы сделать укол.

Многие боятся таких людей, секции запрещены для детей многие

Ограничения в передвижении.

Перевозка лекарства при путешествии

Трудности с получением лекарства

Ограничение в спорте, всегда везде надо носить фактор, всегда надо думать кто сможет сделать укол в другом городе (в поездке, отпуске)

Не могу заниматься теми видами спорта, которыми хотелось бы

Нет возможности оставлять сына у бабушки

В семье возникают трудности, допустим родственники хотят взять в гости ребенка, а боятся, т.к. случись что, не умеют делать укол или не знают, как остановить кровотечение.

Нельзя ходить на секции бокса и футбола, заниматься паркурком

Носовые кровотечения и отмена всех процедур в санатории из-за этой причины. Болит живот, когда при приеме препаратов сворачивания крови.

Никакие, просто иногда бывают кровотечения из носа

У меня возникают трудности прикрутить препарат к иголке

Слишком много ограничений из-за сопутствующих заболеваний, не все фупо содержанию квартиры могу выполнять.

медицинские

возможность куда-либо поехать

Не могу поехать в лагеря

Несколько ограничены в поездках

Дмитрий Олегович (мой учитель физкультуры) не дает поднимать на бицепс. (> <) .

Трудности в поездках

Отёки суставов и боли в пояснице

Легкая форма Виллебранда у ребенка, слава Богу. не сталкивались уже несколько лет с проявлениями

Иногда им приходится делать то, что должен делать я, но из-за противопоказаний я этого делать не могу (в основном это касается физических нагрузок).

Трудности с получением препарата.

Инъекции в поездках, так как самостоятельно не делаем

Сложности в школе на уроке физкультуры, ребенок сидит один на уроке, ничем не занят

Много лекарств с собой в отпуск. А еще я попал в больницу, и мы не смогли поехать в поездку

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

Не умеем делать уколы

Да в принципе никаких, т.к. живем с ней больше семи лет, привыкли, бывают небольшие трудности, но все приходит с опытом

Ребёнок не может поехать в детский лагерь.

Минимальная физнагрузка, лекарства приходится носить всегда с собой

В поездках и на экскурсиях у ребенка устают ноги, нужно планировать с учётом отдыха ребенка.

Ограничения на занятия некоторыми видами спорта и подвижных игр. При дальней поездке всегда нужно брать с собой лекарство, с запасом.

Разлука, паника

Уже ко всему адаптировались.

Занятия спортом у ребенка, путешествия

Проблемы поездками, устройством в колледж, вуз, ограничения в выборе профессии

Меняются планы из-за срочной госпитализации

Поездки на дальние расстояния

Множественные

Не всегда получается сделать укол в мед. учреждении

Не всегда могу сам ввести препарат, трудно найти мед. сестру, ввести препарат несмотря на наличие справки от гематолога, отказывают в поликлинике и отправляют в спецучреждение. До абсурда доходит иногда, скорая тоже отказывала не единожды.

Проблема трудоустройства

Мобильность.

Страхи окружающих, нежелание связываться и брать ответственность иногда за типичные для других жизненные ситуации (медучреждения, образовательные учреждения)

До перехода на гемлибру надо было брать большую сумку лекарств в любые поездки, сейчас, правда, без этого не обходится, но она хотя бы стала чуть меньше

Психологически тяжело госпитализироваться, потому что не хочется лежать в больнице.

Иногда болят суставы

Возникают психологические трудности, тревога. Страшно отпускать гулять одного, тревожно отправляться в поездки, особенно в другие области, где нас не знают и если что-то случится неизвестно, где искать лекарства.

Соблюдение температурного режима при перевозке фактора. Боязнь отпустить сына одного в поездку

Иногда сложно перевозить препарат на далёкие расстояния из-за температурного режима

Ограничения в путешествиях

Планирование отпуска

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

Недостаточно препарата, по месту жительства нет гематолога, а посещение краевого гематолога затруднительно.

Страх

Дальние поездки, невозможность поехать куда-нибудь

Очень волнуюсь, когда начинается носовое кровотечение у ребёнка и появляются синяки, веду записи, чтобы показать на приёме к доктору

Синяки, гематомы, боли в суставах, артроз коленных суставов, носовой кровотечение.

Трудоустройство

при экстренных ситуациях укол может ввести только мама, но мама часто на работе.

Часто надо ездить за лекарствами или быть очень осторожным

Выписка препаратов, тревожность, страхи за жизнь и здоровье ребёнка, стремление гиперопекать ребёнка, необходимость информировать окружение.

Много проблем с администрацией школы. Ребёнка с гемофилией очень боятся в образовательных учреждениях, постоянно пытаются перевести его на домашнее обучение, или намекают о смене школы на частную и т.д. Любую плохую отметку или плохое поведение списывают на болезнь, а не на особенности характера. За гемофилией не видят в ребёнке человека.

Не все спортивные мероприятия и профессии доступны.

Путешествия несколько ограничены, не все доступно, что хотелось бы. Хотя, конечно, с современными препаратами мы путешествуем много.

Не берут в спортивные секции.

Когда мне больно и я не могу спать ночью или долго не выхожу из дома

Получение фактора, проблема с путешествиями на дальнее расстояние, ограничение в спорте

Скорее это стресс и переживания по поводу ребёнка и невозможность длительных поездок куда-либо.

Страх, запрет кружков и секций.

Особо не возникают

Не разрешают ходить на физру со всеми в классе и играть в футбол

Когда родители уезжают, тебе приходится самому делать укол

Не можем пойти в поход или далеко уехать

Я попадаю в больницу или я остаюсь дома один, а все уходят

:(((

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

ЧТО ВЫ ХОТЕЛИ БЫ УЗНАТЬ ИЛИ ЧЕМУ НАУЧИТЬСЯ ДЛЯ ЖИЗНИ С ГЕМОФИЛИЕЙ?

Наибольшее количество ответов (37) выделено серым маркером и связано с желанием научиться делать самостоятельно уколы. Это очень облегчает жизнь при гемофилии, т.к. позволяет проводить назначенную профилактику в домашних условиях.

Научиться делать уколы

Справочник телефонов клиники других городах на экстренный случай

Как можно родить здорового ребенка, если мама - носитель

Возобновить познавательные семинары в онлайн формате. Так как родителям они нужны на регулярной основе. Генетика, основы жизни с ребенком до трех лет с гемофилией (как жить и на что опереться)

Как объяснить ребенку и детям остальным как жить с гемофилией дальше, боязнь что не выйдут замуж, побоятся родить

Чтобы государство помогало приобрести машину

Да вроде все знаю

Учить ребёнка делать укол в вену сам

Самостоятельно делать уколы при необходимости

Делать фактор

Что делается для лечения болезни.

Оказывать помощь

Научить старшего сына делать самому уколы

Будет ли изготовление нового препарата от гемофилии.

Не умею вводить препарат в вену, очень бы хотелось научиться

Помощь в любой ситуации

Узнать хочется, есть ли сдвиги в медицине по данной болезни!?

Лечебная физкультура.

Всё

Хотелось бы больше узнать о спорте, который разрешен при гемофилии, психологической поддержке

Хотелось бы больше информации о новых препаратах

Всё понятно

Про генную терапию, какие перспективы

Внутривенные уколы

Я всё знаю

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

О подкожных препаратах профилактического лечения гемофилии. Реальный опыт пациентов.

Как сохранять свое душевное равновесие, если твой ребёнок травмирован, его обижают сверстники, отвергает любимая девушка из-за болезни.

Спорт, учёба, профессиональный рост для людей, имеющих нарушения свёртываемости крови.

Многому

Сам могу научить.

Делать тампонады при носовом кровотечении, уколы.

Осторожности

Вкратце всё знаем

Внутривенному введению

о новых методах лечения гемофилии

Колоть препарат

Делать уколы

Уколы делать уверенно

Хочу всё знать по данной болезни.

Чтобы до ребёнка дошло, какая у него болезнь.

Всё знаем

Уметь распознавать некоторые виды болезней, чтобы сделать укол.

Все что касается этого.

Когда появятся лекарства, которые вылечат от гемофилии.

О положенных льготах

Уметь оказывать первую помощь, делать уколы самостоятельно

Сам оказывать себе первую помощь

Больше знать о болезни Виллебранда

Больше информации о новых препаратах

Как распознать внутренние кровотечения

Научиться делать уколы самостоятельно

Научиться делать уколы

Узнать, как определить кровотечение и как его остановить. Как оказать помощь и куда обратиться в случае, если самой не справиться. Хочу знать, что должно быть у нас на руках в подобных ситуациях, чтобы оказывать помощь.

Я бы хотел научиться находить здоровый баланс между отдыхом и физическими упражнениями, быстро определять появление кровоизлияния

устраивает и то, что имею сейчас

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

Оооо оооочень хорошо делать коагил

Как распознать кровотечение, первая помощь, действия в экстренной ситуации

(¬_¬)

Научиться делать уколы

Колоть уколы

Донести до сыновей, больных гемофилией, с помощью специалистов важность системности во введении инъекций препаратов

В общих чертах да, чтобы знать, что делать в случае рецидива

Как работать и при этом зарабатывать

Хотел бы научиться четко делать уколы

Делать инъекции самостоятельно

Реабилитация, физиотерапия

хочу уметь сам делать уколы

Хотел бы научиться делать уколы

Как вести себя с ребёнком, уже когда будет старше

Избавиться от страха делать уколы.

Как без последствий увеличить физ нагрузку

Чтобы ребенок научился сам уверенно делать внутривенные инъекции.

Уверенно делать уколы

как заниматься физнагрузкой без страха и последствий

Всё чего не знаю

Хотелось бы побольше информации.

Внутривенные уколы (мы на гемлибре)

Определять тяжесть травм и внутренних кровотечений и соответственно рассчитывать количество фактора

Какие новые разработки сейчас ведутся в сфере разработки лекарств

Научиться делать уколы самостоятельно

Какие сопутствующие заболевания у больных гемофилией.

Уметь уверенно делать укол

Алгоритм действий при ЧП вне дома

Что ожидать при взрослении

Делать самому внутривенно уколы.

Фактор ставит нам бабушка, она операционная медсестра. В обычной больнице когда-то отказывали. А если не бабушка, то кто?

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

Психологическому аспекту. Как ребёнку не бояться своей болезни и травм.

Как родителям проработать чувство вины и страхи

Узнать разрешенные упражнения и физические нагрузки.

Хотелось бы узнать:

-про безопасные физические нагрузки. В школе от физкультуры освобождён.

-про вальгусное плоскостопие при гемофилии и правильные безопасные упражнения для поддержки здоровья стопы и голеностопных суставов.

-про стоматологические тонкости при гемофилии.

Хотелось бы научиться меньше тревожиться за ребёнка, может быть есть какая-то психологическая поддержка для родителей и, может быть, для самого ребенка.

Современные методы лечения

Правильно рассчитывать дозировку препаратов

Научится ставить самостоятельно инъекции, больше знаний по занятиям спорта

Делать самому инъекции

Хотелось бы, чтобы чаще проводились "Школа Гемофилии", где уделялась бы особое внимание практическим навыкам: умению делать самостоятельно внутривенно уколы.

Определять точно, когда пойдет кровь, а когда это обманчивое чувство

Информацию получаю из разных источников

Делать уколы

Как привыкнуть к этой болезни и смириться с тем, что это навсегда. Научиться психологически себя поддержать самому.

Научить ребёнка соблюдать все правила безопасности и избавиться от страха носовых кровотечений, не стесняться что он на группе

Колоть препарат самим и без боли

делать уколы самостоятельно

Как делать уколы одному

На школах гемофилии дают много информации и практики, даже не знаю, чтобы я еще хотела узнать. Все подробно рассказывают.

Права и обязанности при данном заболевании.

Как оказывать первую помощь, как растить мальчика, чтобы он не чувствовал себя "особенным"

Научиться делать инъекции самостоятельно ребёнку.

Узнать, что делать если предстоит длительная поездка и что делать в случае кровотечения.

Научиться делать уколы

как вылечиться от гемофилии

Как можно заниматься безопасными видами спорта без вреда самому себе

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

АНАЛИЗ ОПРОСА и ВЫВОДЫ

Общая характеристика опроса

Опрос представляет собой набор ответов на вопрос о трудностях, вызванных хроническим заболеванием, связанным с нарушением свертываемости крови (гемофилия, болезнь Виллебранда). Анализ выявляет не только медицинские, но и глубокие социальные, психологические и организационные проблемы.

Ключевые категории трудностей

Трудности можно разделить на несколько основных групп.

1. Организационно-бытовые трудности:

- Поездки и путешествия, необходимость брать с собой лекарства: "Надо брать отдельный чемодан с лекарствами в поездку", "Перевозка лекарства при путешествии".
- Соблюдение условий хранения лекарств: "Соблюдение температурного режима при перевозке фактора".
- Страх оказаться без помощи: "Продолжительные поездки вне дома, боязнь оказаться без помощи", "в других регионах... неизвестно, где искать лекарства".
- Доступ к лекарствам: перебои с поставками: "Периодически проблемы с получением препарата из-за отсутствия в аптеке", "Иногда, не поступает лекарство в срок!!!!", "Бывает нет необходимых препаратов" и логистика получения: "Сложно получить препарат по месту жительства".

2. Медицинские и физические трудности:

- Болевой синдром и ограничения: "Болевой синдром, ограничения в движениях, сниженная функциональность", "Отёки суставов и боли в пояснице".
- Кровотечения: "Продолжительные кровотечения с носа", "Синяки, гематомы... носовое кровотечение".
- Необходимость регулярных инъекций: "Необходимость делать инъекции", "Трудно найти мед. сестру", "Не умеем делать уколы".

3. Социальные трудности, гиперопека и страх окружающих:

- Со стороны семьи: "Бабушкам сложно оставить на лето, они боятся травм у ребенка", "родственники... боятся, т.к. не умеют делать укол".
- Со стороны образовательных учреждений: "Недопонимание со стороны общества. Не хотят брать в сад или школу", "Много проблем с администрацией школы... постоянно пытаются перевести его на домашнее обучение".
- Заболевание как клеймо: "За гемофилией не видят в ребенке человека".

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

Ограничения в деятельности:

- Спорт и досуг: "Запрет многих секций для детей", "Не могу заниматься теми видами спорта, которыми хотелось бы".
- Лагеря и отдых: "Не могу поехать в лагерь", "Ребёнок не может поехать в детский лагерь".
- Трудоустройство: "Проблема трудоустройства", "ограничения в выборе профессии".

4. Психологические и эмоциональные трудности:

- Постоянная тревога и страх: "Боязнь отпускать ребенка на улицу одного", "страх отсутствия фактора", "Страх, запрет кружков и секций", "тревожность, страхи за жизнь и здоровье ребенка".
- Стресс и напряжение: "Нужно всегда быть в напряжении, так как в любую минуту могут поменяться планы", "Психологические, успокоиться, держать себя в руках, здраво мыслить".
- Чувство изоляции и непонимания: "Ребенок сидит один на уроке, ничем не занят" (физкультура), "Разлука, паника".

5. Влияние на семью и образ жизни:

- Нарушение планов: "Трудно планировать", "Меняются планы из-за срочной госпитализации".
- Ограничение мобильности и свободы: "Несколько ограничены в поездках", "Невозможность поехать куда-нибудь".
- Возросшая ответственность и нагрузка на родителей (чаще мать): "при экстренных ситуациях укол может ввести только мама", "Стремление гиперопекать ребенка".
- Контраст: жизнь "до" и "после" нового лечения. В ответах присутствует важный контраст, показывающий, как современная терапия может кардинально изменить ситуацию: "До" (внутривенные инъекции): "было очень сложно, как физически, так и морально", "брать большую сумку лекарств", "с в/в это было нереально" (поехать к родственникам); "После" (Гемлибра - подкожный укол): "стало намного проще и качество жизни... значительно улучшилось", "мама даже смогла выйти на работу", "Появилась возможность съездить", "Ребенок вполне спокойно переносит уколы".

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

Выводы

Анализ опроса показывает, что жизнь с гемофилией — это комплекс вопросов и проблем, выходящих далеко за рамки чисто медицинской проблемы.

Главная проблема — это не сама болезнь, а ограничения и барьеры, которые она создает в повседневной жизни: социальные, психологические, организационные.

Центральными темами являются:

- Страх и тревога как постоянный фон жизни.
- Ограничение свободы (передвижений, выбора деятельности).
- Социальная изоляция и непонимание со стороны общества.
- Организационная нагрузка на семью.

Прогресс в лечении (как в примере с препаратом подкожного введения) кардинально снижает остроту этих проблем, что доказывает их преодолимость при должной медицинской и социальной поддержке.

Опрос является ярким свидетельством необходимости не только в эффективных лекарствах, но и в просвещении общества, поддержке семей и создании инклюзивной среды, где люди с хроническими заболеваниями не чувствовали бы себя изолированными и ограниченными.

Анализ опроса, основанный на ответах респондентов о том, что они хотели бы узнать или чему научиться для жизни с гемофилией.

Опрос представляет собой ответы от людей, живущих с гемофилией (молодежь от 14 до 25 лет и их родители). Ответы варьируются от уверенных в своих знаниях до тех, кто испытывает острую потребность в новой информации и практических навыках. Анализ выявляет ключевые дефициты в знаниях и области, где пациенты и их семьи чувствуют себя наиболее уязвимыми.

Ключевые категории запросов

Запросы можно четко разделить на несколько крупных блоков, расположенных по убыванию частоты упоминания:

1. Практические медицинские навыки

Самая частая и насущная потребность — научиться самостоятельно делать внутривенные инъекции. Формулировки: "Научиться делать уколы", "Самостоятельно делать уколы при необходимости", "Внутривенные уколы", "Колоть уколы", "Хотел бы научиться четко делать уколы", "Уверенно делать уколы", "Избавиться от страха делать уколы".

Этот навык — ключ к самостоятельности, свободе и оперативности помощи. Страх и неумение делать уколы являются источником постоянного стресса и ограничивают мобильность семьи.

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

Смежные практические навыки:

- Первая помощь: "Как распознать кровотечение, первая помощь, действия в экстренной ситуации", "Делать тампонады при носовом кровотечении", "Как определить кровотечение и как его остановить".
- Диагностика: "Как распознать внутренние кровотечения", "Определять тяжесть травм и внутренних кровотечений".
- Расчет дозировки: "Правильно рассчитывать дозировку препаратов".

2. Информация о лечении и перспективах медицины

Участники опроса активно интересуются развитием медицины, что говорит о надежде на улучшение качества жизни.

- Новые препараты и методы: "Что делается для лечения болезни", "Будет ли изготовление нового препарата", "Хотелось бы больше информации о новых препаратах", "Про генную терапию, какие перспективы", "О подкожных препаратах".
- Полное излечение: "Когда появятся лекарства, которые вылечат от гемофилии", "как вылечиться от гемофилии". Этот запрос отражает самое сокровенное желание многих подростков.

3. Психологическая поддержка и адаптация

Это глубокий и эмоциональный пласт проблем, с которыми сталкиваются семьи:

- Принятие болезни: "Как привыкнуть к этой болезни и смириться с тем, что это навсегда", "Как ребёнку не бояться своей болезни и травм".
- Работа со страхами и тревогой: "Как сохранять свое душевное равновесие", "Как родителям проработать чувство вины и страхи", "Хотелось бы научиться меньше тревожиться за ребёнка".
- Социальная адаптация: "Как объяснить ребёнку и детям остальным как жить с гемофилией дальше", "Как растить мальчика, чтобы он не чувствовал себя "особенным"", "боязнь что не выйдут замуж, побоятся родить".

4. Спорт и физическая активность

Острая тема, особенно для детей и подростков. Запреты порождают чувство ущемленности и изоляции.

- Запросы: "Хотелось бы больше узнать о спорте, который разрешен при гемофилии", "Лечебная физкультура", "Как без последствий увеличить физ нагрузку", "как заниматься физнагрузкой без страха и последствий", "Узнать разрешенные упражнения".
- Конкретные проблемы: "В школе от физкультуры освобождён" — это прямая проблема, требующая решения через информирование и индивидуальный подход.

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов
Входной диагностический опросник для подростков/молодёжи с гемофилией и их семей

5. Жизненные аспекты и будущее

- Планирование семьи: "Как можно родить здорового ребенка, если мама - носитель".
- Взросление и переходный возраст: "Как вести себя с ребёнком, уже когда будет старше", "Что ожидать при взрослении".
- Образование и карьера: "Спорт, учёба, профессиональный рост", "Как работать и при этом зарабатывать".
- Правовые вопросы: "О положенных льготах", "Права и обязанности".

6. Организационные и информационные потребности

- Необходимость регулярного обучения: "Возобновить познавательные семинары в онлайн формате... на регулярной основе".
- Практические школы: "Хотелось бы, чтобы чаще проводились "Школа Гемофилии"... уделялась бы особое внимание практическим навыкам".
- Экстренная помощь: "Справочник телефонов клиники других городах на экстренный случай", "Алгоритм действий при ЧП вне дома".

Таким образом, мы наблюдаем, что существует разрыв между наличием медицинской помощи и практическими навыками и психологической готовностью пациентов и их семей к самостоятельной жизни с болезнью.

Ключевая потребность: на первом месте стоит не абстрактная информация, а практическое умение – самостоятельное введение препаратов. Обучение этому должно быть абсолютным приоритетом в программах поддержки пациентов.

Системная проблема: запросы показывают, что пациентам не хватает не разрозненных фактов, а комплексной системы поддержки, включающей:

- Мастер-классы, практикумы (инъекции, первая помощь).
- Актуальную информацию о лечении.
- Психологическую помощь на всех этапах жизни.
- Консультации по образу жизни (спорт, питание, карьера).

Существует потребность в диалоге: молодые пациенты и их родители хотят знать не только "что делать", но и "что будет дальше". Им важны перспективы медицины и личные жизненные сценарии.

Результаты опроса отражают необходимость создания непрерывной, многогранной и практико-ориентированной системы обучения и поддержки людей с гемофилией и их семей.

Заключение подготовлено психологом-методистом проекта «Гемофилия за кадром» Сафронкиной М.Ю. 6 декабря 2025 года.