

ПЕРЕХОД ИЗ ДЕТСКОЙ ПРАКТИКИ ВО ВЗРОСЛУЮ



Первичные иммунодефициты: Переход из детской практики во взрослую (1-е издание).
Декабрь 2012 года.

IPOPI благодарит за поддержку при подготовке данного буклета Эндрю Саймза, специалиста по уходу в иммунологии в больнице «Ройял Фри», филиале Национальной службы здравоохранения в Хампстеде, Лондон, Великобритания.

© Международная организация пациентов с первичными иммунодефицитами (IPOPI), 2012 год.

Опубликовано IPOPI: **www.ipopi.org**

ВВЕДЕНИЕ

В этом буклете рассказывается о проблемах, возникающих у пациентов с первичными иммунодефицитами (ПИД) в подростковом возрасте: в период, когда ребенок взрослеет.

ПИД представляет собой группу различных нарушений, вызванных неправильным функционированием какого-либо звена иммунной системы (обычно это клетки и белки). Пациенты с ПИД более остальных подвержены инфекциям. ПИД также может привести к тому, что организм атакует сам себя — так называемые «аутоиммунные заболевания». Они могут сопровождаться болями и воспалением суставов («артрит»), сыпью на коже, разрушением красных кровяных телец («анемия»), и различными другими нарушениями.

Если Вы подросток с ПИД, вероятно, Вас наблюдает врач, специализирующийся на нарушениях работы иммунной системы (иммунолог), или специалист по детским болезням (педиатр) совместно с медсестрами и другими медработниками. Вид назначенного Вам лечения зависит от конкретного типа ПИД, от доступности данного лечения в месте Вашего проживания и иных факторов. Некоторые виды лечения проводятся в больницах, в то время как другие можно осуществлять на дому.

Современные методы лечения позволяют большинству пациентов с ПИД вести образ жизни, близкий к нормальному. При этом важную роль играют как сами пациенты, так и окружающие их люди, особенно семья. Конечно, за детьми ухаживают их родители или опекуны. Но все меняется в подростковом возрасте, когда ребенок взрослеет.

Подростковый возраст — это важный период в жизни любого человека. В течение этого периода тело человека меняется, и могут появляться эмоциональные и гормональные расстройства. Помимо прочего, могут возникнуть беспокойства из-за смены школы, поступления в университет или устройства на работу. В это время подростки становятся более независимыми, а в определенный день даже могут уехать из родительского дома. Они начинают управлять многими аспектами жизни, в том числе и следить за своим здоровьем.

Если Вы — молодой человек с ПИД, необходимо проявить огромную ответственность и понять свое заболевание, контролировать его и заботиться о себе. Вы перенимаете некоторые обязанности родителя, или того, кто о Вас заботился. Это может быть трудным периодом в жизни каждого, но этот буклет написан именно для того, чтобы помочь Вам.

ПЕРЕХОД ИЗ ДЕТСКОЙ ПРАКТИКИ ВО ВЗРОСЛУЮ

Во всем мире помощь пациентам с ПИД оказывают по-разному. В некоторых странах иммунологов мало, а те, что есть, лечат как детей, так и взрослых. Если такого специалиста-иммунолога нет, важную роль играет врач общей практики (или «участковый терапевт»).

В ряде стран есть иммунологи отдельно для детей и отдельно для взрослых, и в некоторых случаях есть специальные программы для подростков, помогающие при переходе от одного специалиста к другому. Иногда этот процесс называют «переходное ведение пациента». В других же странах родители или члены семьи подростка обязаны искать иммунолога самостоятельно или через детского иммунолога. Если там, где Вы проживаете, ситуация схожая, то местная организация пациентов с ПИД, возможно, в состоянии Вам помочь (зайдите на сайт:

www.ipopi.org).

Если Вы живете там, где переходное ведение пациентов в подростковом возрасте хорошо организовано, возможно, что такой переход запланирован заранее (в возрасте 14-16 лет), что дает Вам и Вашей семье возможность подготовиться. Все же этот переходный период зависит от конкретных обстоятельств, например, наличия иммунолога для взрослых, общего состояния здоровья, вашего понимания ПИД, самостоятельности, семейных обстоятельств. Переход во взрослую сеть может откладываться, если Вы заболели или Ваши личные обстоятельства это не позволяют. Если у Вас есть брат или сестра с ПИД, то переходный период для самого старшего можно отложить для того, чтобы Вы вместе смогли перейти к специалисту для взрослых пациентов.

В какое бы учреждение Вы не ходили, лучше всего, когда и Вы сами, и медработники могут оценить, что именно Вам необходимо, и составить схему оказания помощи. С возрастом принимать такие решения Вы будете самостоятельно. Чтобы принимать их, Вам нужно понимать, какой у Вас ПИД и как его лечить.

Вы можете переживать из-за перехода во взрослую практику, записи на прием к врачу, своевременного посещения и иных аспектов, связанных с состоянием здоровья. Чтобы помочь Вам справиться с этим, медицинские работники взрослого учреждения могут прийти к Вам на последний прием в детской практике, где Вы сможете с ними познакомиться. А медицинские работники из детской практики могут прийти на первый прием во взрослой. Во взрослом учреждении можно указать конкретного специалиста как первое контактное лицо. Если это невозможно, необходимо убедиться, что Ваши медицинские данные находятся во взрослом учреждении, а врач-педиатр и врач для взрослой практики обсудили Ваше состояние.



КОНТРОЛЬ ЛЕЧЕНИЯ ПИД

ЗАМЕСТИТЕЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ ИММУНОГЛОБУЛИНАМИ

Для большинства пациентов с ПИД основным видом лечения является заместительная терапия иммуноглобулинами. Заместительная терапия иммуноглобулинами обеспечивает защиту организма от инфекций и купирует отдельные симптомы аутоиммунного заболевания. Поскольку у этой терапии лишь временный эффект, ее необходимо проходить постоянно. В некоторых случаях заместительная терапия иммуноглобулинами проводится в течение всей жизни человека.

Крайне важно, чтобы Вы не пропускали введение иммуноглобулинов, иначе у Вашего организма не будет достаточного уровня защиты от инфекций. Во взрослом возрасте Вы несете полную ответственность за введение всех доз иммуноглобулинов. При росте и наборе веса увеличивается количество необходимых для Вас иммуноглобулинов. Если Вы получаете иммуноглобулины в больнице, Вам в любом случае нужно самостоятельно записываться на прием к врачу и, конечно же, не пропускать его! Помимо прочего, Вам могут предложить получать иммуноглобулины на дому, которые, по всей вероятности, Вы будете вводить самостоятельно. Чтобы вводить их, Вам необходимо научиться делать себе укол и вести их строгий учет. Если это показалось сложной задачей, не беспокойтесь — любые изменения в Вашем лечении должны проходить в свое время и только при условиях, что Вы этого хотите и в состоянии выполнять необходимые процедуры.

Вы и Ваша семья должны убедиться, что поликлиника или больница, или же организация пациентов с ПИД предоставляют Вам все необходимые сведения. Не стесняйтесь задавать вопросы!

ДРУГИЕ ВИДЫ ЛЕЧЕНИЯ

Помимо вышеуказанной терапии, Вы можете проходить другие виды лечения ПИД, некоторые из них проводятся в больнице. Возможно, Вам также назначат препараты для лечения или профилактики инфекций, вызываемых бактериями (антибиотики), грибами (противогрибковые, к примеру, от стоматита) и вирусами (противовирусные, к примеру, от ветрянки).



Вам необходимо понять, какой конкретный препарат Вам нужен, и принимать его в соответствии с рекомендациями. Вас могут попросить вести учет препаратов и времени их приема. Эти записи позволят Вам и медработникам контролировать заболевание. Они также понадобятся, если Вы вынуждены сменить врача или место жительства.

Было бы неплохо узнать, оказывает ли центр для пациентов с ПИД специальную помощь молодежи. К примеру, некоторые центры работают дольше обычного, чтобы Вы смогли успеть на прием после школы, университета или работы. Они также направляют в специальные больницы для подростков, а также предоставляют консультации без присутствия родителей.

МЕДИЦИНСКАЯ СТРАХОВКА

Во многих странах медицинские услуги оплачиваются по программе медицинского страхования. Если там, где Вы проживаете, ситуация схожая, то Вам и Вашей семье необходимо проверить, изменится ли эта программа страхования при переходе из детской практики во взрослую. Немаловажно убедиться в том, что Ваша медицинская страховка еще действительна.



ПОДДЕРЖИВАТЬ СВОЕ ЗДОРОВЬЕ

Ожидается, что с возрастом Вы все больше будете заботиться о себе. К этому относятся и меры предосторожности по сохранению здоровья. Порой это сложная задача, особенно в подростковом возрасте, но все же это важно.

ГИГИЕНА

Личная гигиена крайне важна для пациентов с ПИД, это снижает риск подхватить инфекцию. К примеру, от Вас зависит, как часто вы чистите зубы и моете руки (особенно после туалета, контакта с животными или после улицы). Если Вы порезались, необходимо промыть и перевязать рану или, при необходимости, обратиться за помощью.

Жизненно важно научиться распознавать первые симптомы инфекции, поскольку их лечение необходимо начать как можно скорее. При обнаружении инфекции и в неотложных ситуациях Вы также должны знать к кому обращаться.

Если у Вас ПИД, очень важно не курить, поскольку курение может вызвать инфекцию и привести к развитию заболеваний легких. По возможности попросите окружающих не курить в Вашем присутствии.



СПОРТ И ФИЗИЧЕСКИЕ УПРАЖНЕНИЯ

Большинство пациентов с ПИД, как и все другие, могут заниматься спортом. Конечно, это хороший способ «выпустить пар», оставаться здоровым и завести новых друзей. Все же пациентам с определенным видом ПИД необходимо избегать некоторых физических упражнений, поэтому узнайте у врача, какой физической нагрузки Вам следует избегать.

РАЦИОН ПИТАНИЯ И СОН

Другим способом поддерживать здоровье является хороший рацион питания (к примеру, не пропускайте ни одного приема пищи), а также хороший сон. Оставаться по возможности здоровым помогает как еда, так и отдых.

СЕКСУАЛЬНОЕ ЗДОРОВЬЕ

ПИД не имеет отношение к СПИДу («синдром приобретенного иммунодефицита»), который вызван вирусной инфекцией (вирус иммунодефицита человека или ВИЧ). ПИД не передается от человека к человеку через половые контакты или каким-либо иным способом. Однако, если Вы ведете половую жизнь, чтобы сократить риск передачи инфекций, передающихся половым путем, крайне необходимо предохраняться.

ЭМОЦИОНАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА

Многие подростки испытывают эмоциональные проблемы, связанные с отношениями, повседневной жизнью и давлением в учебе и на работе. В течение подросткового периода ПИД может негативно сказываться на пациентах и членах их семей. Из-за этого заболевания некоторые пациенты испытывают чувство страха, депрессию или даже чувство злости. Они также могут испытывать отторжение и одиночество, поскольку ощущают себя «другими».

Если у Вас ПИД, важно чувствовать себя всеми любимым. Попытайтесь воспользоваться всеми ресурсами помощи и поддержки, например, семья, друзья или учителя в школе. В больнице Вам помогут записаться на прием к психологу или психотерапевту, который поможет справиться с проблемами и страхами. Было бы неплохо попросить назначить прием к врачу на такое время, в которое приходят пациенты такого же возраста и пола. Беседа с другими пациентами с ПИД также помогает; такую встречу зачастую проводит организация пациентов с ПИД в Вашей стране.

Помните, что ПИД сказывается также на Вашей семье и на тех, кто ухаживает за Вами. Наверняка они беспокоятся о состоянии Вашего здоровья, и им сложно передать Вам всю ответственность за Ваше собственное здоровье. Это может вызвать напряженность в отношениях и конфликты.

С возрастом Вам покажется уместным потребовать больше личного пространства. Опять-таки немаловажно открыто обсуждать эти проблемы, а при необходимости — с теми, кто поможет их решить.

ОБРАЗОВАНИЕ И РАБОТА

ПИД необязательно означает, что Вы не сможете получить образование или выполнять определенные виды работ, которые Вам нравятся. Немаловажно, чтобы Вы и Ваша семья узнали о возможностях карьерного роста и о доступной программе поддержки; таким образом, Вы поймете, как можно уменьшить влияние ПИД на ваше обучение в школе, университете или при приеме на работу. Возможно, стоит обратиться к врачу-профпатологу (тот, кто помогает пациентам выполнять различные виды деятельности, в том числе работу и учебу), или социальному работнику, если они есть там, где Вы живете. Работники школы или университета также могут помочь, например, это могут быть консультанты по трудоустройству.



ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ИНФОРМАЦИЯ И ПОМОЩЬ

Этот буклет составлен Международной организацией пациентов с первичными иммунодефицитами (IPOPI).

В этой же серии есть и другие буклеты. Всю дополнительную и подробную информацию об организациях пациентов с ПИД, действующих в 43 странах по всему миру, Вы найдете на сайте: **www.ipopi.org**

Этот текст был переведен организацией, не относящейся к IPOPI. Были приложены все усилия для обеспечения качества перевода, но IPOPI не гарантирует точность, надежность или актуальность любой переведенной информации, и не несет ответственности за любые последствия, связанные с доверием к точности, надежности или актуальности этой информации.

octapharma

При образовательной поддержке компании Octapharma.