



Лада Лапина

Счастье СИЛЬНЕЕ страха

*Книга
поддержки
родителей
особых
детей*

« Это пронзительная личная история о преодолении тяжелой болезни сына. Особенно ценно, что автор не только откровенно описала опыт пройденной боли, но и смогла посмотреть из дня сегодняшнего на свои тревоги, переживания, ошибки как профессиональный психолог и мама, принявшая с благодарностью этот вызов жизни » -

Владимир Лучинов, главный редактор издательства «Наше»

Лада Лапина

**Счастье сильнее страха.
Книга поддержки
родителей особых детей**

«Никея»

2019

УДК 159.9
ББК 88.8

Лапина Л. Ю.

Счастье сильнее страха. Книга поддержки родителей особых детей
/ Л. Ю. Лапина — «Никея», 2019

ISBN 978-5-91761-926-2

В основе книги известного блогера и гештальт-терапевта Лады Лапиной – личный опыт многолетней борьбы с тяжелой болезнью сына, гемофилией. Повествование построено таким образом, что эпизоды прежней жизни автора сопровождаются ее сегодняшним взглядом психолога. Эти профессиональные комментарии объясняют, почему героиня не справляется с ситуацией и где искать пути выхода. Книга поможет читателям, оказавшимся в похожих обстоятельствах, справиться с разрушающим чувством вины и постоянной тревоги, избавиться от гиперответственности, а главное – вернуть себе возможность радоваться жизни.

УДК 159.9

ББК 88.8

ISBN 978-5-91761-926-2

© Лапина Л. Ю., 2019

© Никея, 2019

Содержание

Предисловие	6
Часть 1	8
1. Тревожный характер	9
2. Психологическая травма. Этапы горевания	10
3. Посттравматическое стрессовое расстройство	13
4. Невротическая вина	15
Конец ознакомительного фрагмента.	17

Лада Юрьевна Лапина
Счастье сильнее страха. Книга
поддержки родителей особых детей

© ООО ТД «Никея», 2019

© Лапина Л.Ю., 2019

* * *

Посвящается моим родителям и детям

Предисловие

В жизни бывают особо сложные испытания. Например, тяжелая болезнь ребенка. Но очень часто не меньшей проблемой становится собственный характер. Когда эти факторы объединяются, получается испытание из испытаний, вызов судьбы. Чтобы принять удар и научиться жить качественно иначе при тех же обстоятельствах, придется подробно пересмотреть все аспекты взаимодействия с миром. Это крайне непростая задача, требующая упорства, честности перед самим собой и силы духа. Но приобретенный опыт и знания того стоят.

В первой части этой книги я делюсь воспоминаниями о том, как тяжелый недуг первенца помогал мне не только постигать секреты преодоления трудностей, но и изживать перфекционизм, что в результате привело к совершенно иному восприятию жизни. Главы построены так, что эпизод прежнего опыта сопровождается моим сегодняшним взглядом гештальт-терапевта, с комментариями и уточнениями.

Это непростое чтение. Местами даже мучительное, потому что именно так мне тогда жилось, а слов из песни, а тем более дни и годы из жизни, не выкинешь. Наверное, было бы намного проще, если бы в ситуацию с тяжело больным ребенком попал умудренный нужными знаниями человек, который смог бы выстроить необходимую линию поведения. Который знал бы, как жить, чтобы годами не казалось, что хуже не бывает. Думаю, он бы не погрузился в пучину отчаяния так надолго, как это сделала я. Но даже толики опыта справляться с подобными трудностями у меня не было. Моя жизнь после рождения сына напоминала суровое обучение плаванию, когда ребенка оставляют одного барахтаться на глубине, и он постепенно учится удерживаться на поверхности, несколько раз рискуя захлебнуться и испытывая смертельный ужас. Я казалась себе именно таким учеником, и это не могло не отразиться на тексте, описывающем годы существования отчаянного перфекциониста с больным ребенком.

Тем не менее хорошо знаю, в том числе по себе, что людям с подобной проблемой помогают не только надежда и свет избавления, а и момент сопричастности. Не замыкаться в одиночестве своего горя, объединиться в страданиях, разделить их с людьми, переживающими похожее. Тихо следовать за развитием событий, узнавать в них себя. Осознание «я не один» оказывает целительное воздействие, облегчающее жизнь гиперответственных и тревожных родителей с неизлечимо больными или особыми детьми.

Сожалею, что у меня практически не получилось написать книгу в своем обычном стиле, отличающемся самоиронией и юмором. То, что приемлемо и привычно в формате статьи или блога, оказалось совершенно неуместно при погружении в болезненные воспоминания. Трудно было даже предположить, что за такой давностью лет они снова заставят ныть сердце.

Чтобы внести долю оптимизма, отмечу, что и я, и мой сын, и остальные дети сейчас совершенно не чувствуем себя несчастными и обделенными судьбой (скорее, наоборот). Кроме того, я постаралась добавить нотку позитива в профессиональных комментариях, написанных с точки зрения человека, закаленного во многих боях и пребывающего в постгероическом состоянии духа. Это же касается и второй части книги, имеющей другую структуру и содержание и носящей утилитарный, практический характер.

Далеко не каждый человек, сталкивающийся с серьезными болезнями детей, стремится к совершенству. Тот, кто меньше заиклен на достижениях, обладает большей гибкостью и навыками самоподдержки и имеет поддержку близких, оказывается гораздо лучше приспособлен к изменениям в своей жизни. То, что для других будет катастрофой, психологической травмой, для него останется сильным стрессом. Но и такой человек, безусловно, встретится с большим количеством сложностей. Мой путь – путь травмы – это только мой путь, и он не универсален, хотя и очень распространен. Он может натолкнуть на размышления и поспособствовать попыткам что-то изменить. А может и не натолкнуть. Однако этот опыт содержит много типо-

вых моментов, поэтому во второй части книги я постаралась сформулировать общие советы для родителей особых детей. Советы и секреты, помогающие быстрее адаптироваться к ситуации, легче проходить сложные места, сохранять здоровье и душевный покой, найти опорные точки при взаимодействии с системой здравоохранения.

И последнее. Я намеренно сделала свою историю максимально обезличенной, почти не называя имен и географических мест, чтобы она не казалась уникальной и каждый читатель, сталкивающийся с какой-либо бедой или трудностями характера, мог легко узнать в ней себя.

Часть 1

Болезнь как образ жизни

Я сижу перед чистой страницей на экране компьютера и не могу начать писать. Словно что-то мешает рассказать историю, которая случилась довольно давно. И хотя она далеко не закончена, детали забылись, а жизнь изменилась. Однако этот опыт однажды так потряс и распотрошил меня, что навсегда оставил глубокие шрамы в душе. Как только волны воспоминаний касаются заживших, казалось бы, рубцов, я сжимаюсь в комок.

Шестнадцать лет назад у меня родился неизлечимо больной ребенок. Мне было двадцать четыре года, к тому времени я успела выскочить замуж, с грохотом развестись и снова скоропостижно связать себя узами брака. Первая беременность хлопот не доставляла, если не считать многочасовых ожиданий в очередях женской консультации. Я не отличалась вредными привычками и вела довольно активный образ жизни: могла пройти пешком полгорода, ездила на работу почти до самых родов.

1. Тревожный характер

К ним я относилась странно. Казалось, что это некий порог, Рубикон, совершенно другая жизнь, которую невозможно представить. Каждый день я, как мантру, читала книгу об этапах внутриутробного развития малыша. Однако на главе про роды впадала в священный трепет и воспринимать информацию уже не могла. А до изучения принципов ухода за ребенком дело и вовсе не доходило. Видя такое бездействие будущей мамы на сносях, обеспечение пеленками и ползунками взяли на себя родственники.

Зато я знала все про свою беременность. В книге писали не только о том, на сколько сантиметров плод должен вырасти за месяц, но и про возможные аномалии его развития. Читать про это было тревожно. Хорошие анализы и результаты ультразвуковой диагностики не давали повода для переживаний, но мысль о том, что ребенок может родиться больным, основательно поселилась в голове. Когда я спотыкалась о нее в своих ежедневных раздумьях, замирала и даже переставала дышать. Мне было очень страшно.

Не знаю, чего именно я боялась. Наверное, каких-то возможных трудностей, которых естественным образом хочется избежать, а то вдруг не получится справиться. Запись «преодоление сложностей» уже была к тому моменту неоднократно сделана в книге жизненного опыта, но уверенности почему-то совсем не придавала. Встреча с вероятными болезнями ребенка была неизвестной землей, а неизвестность всегда страшила меня больше всего. Впрочем, последующее знакомство с довольно конкретной реальностью утешения не принесло.

В праздники и дни рождения принято желать друг другу здоровья – ту уникальную ценность, которую очень трудно или невозможно приобрести за деньги. Осознанно или нет, люди априори считают здоровье базовым благом, позволяющим легче удовлетворять потребности высшего порядка – самореализации, самоактуализации, признания в обществе. Помимо этого, недостаток здоровья – это ограничения и боль. В человеческой природе заложено стремление избегать их.

Гипотетические болезни – это не только зона неизвестности, неопределенности, способная вызывать тревогу, но и, возможно, большая характерологическая проблема. Характер – это набор устойчивых автоматических реакций и сравнительно постоянных психических свойств, которые определяют поведение человека в разных жизненных обстоятельствах. Если у человека в детстве не сложилось убеждения, что с ним все хорошо, даже во взрослом возрасте любую проблему он будет воспринимать как нерешаемую. Неуверенный в себе человек не учится на своих ошибках, а лишь подтверждает ими свою неполноценность. Он страшится будущего, боится неудач, очень уязвим, тревожен, самокритичен.

Для тревожного человека жизнь – крайне небезопасное место со множеством трудностей, о которых ему желательно знать заранее, чтобы максимально подготовиться к их преодолению. В мыслях о будущем он будет концентрироваться именно на сложностях и запугивать сам себя.

Чтобы скорректировать привычную реакцию на мир, взрослому человеку со сложившимся характером придется приложить массу усилий, но усилия обязательно окупятся.

2. Психологическая травма. Этапы горевания

Тревожная и неуверенная в себе – именно такой я была к началу истории. Я выросла в полной любящей семье, которая стремилась меня баловать и всячески прикрывать от этого безумного, безумного, безумного мира. И хотя я довольно рано стала самостоятельной с точки зрения «смог выжить» (росла в «лихие» девяностые), родные сложно воспринимали мои яркие, живые, постоянно меняющиеся от встреч с миром эмоции, считая их чрезмерными. Одновременно желая защитить чувствительную дочку от жестокой жизни, они были очень требовательными и нещедрыми на похвалу. Такая установка была распространена в советских и постсоветских семьях, и последствия не замедлили быть тоже типичными: я не смогла повзрослеть в значении «эмоционально отделиться». Была очень самокритичной, стремящейся к идеалу, постоянно ждала похвалы и одобрения. Чрезвычайно боялась любых трудностей и избегала риска. И именно с этим «набором первоклассника» стояла на пороге рождения своего первенца.

Сын родился ровно в срок, заставив меня пройти через хамское отношение персонала роддома и полнейшую неготовность к тому, что будет происходить в предродовой палате. Такое знакомое внутриутробное развитие ребенка внезапно закончилось, и начались этапы родов, о которых я почти ничего не ведала. Да если бы и знала, то вряд ли могла представить запредельную боль и дискомфорт. Кровать, на которой я корчилась в полном одиночестве палаты, наверняка помнит сиплое «больше никогда».

Однако именно эти страдания, путешествие через туннель сильнейшей физической боли, как и у миллиарда женщин до меня, были инициацией, переходом в новую роль. Роль, в которой от тебя теперь зависит другая, крошечная уязвимая жизнь, и эта жизнь становится намного важнее собственной. К вечеру дня рождения сына я уже не существовала без постоянной мысли о том, как себя чувствует мой ребенок. И думать о том, что ему может быть плохо, было мучительно.

Весомая во всех смыслах педиатр, осмотревшая наутро всех детенышей нашей огромной палаты, сказала, что у малыша все хорошо. Помню, что сказала ей «большое спасибо», и она удивилась: видимо, благодарности случались нечасто. Я же все еще продолжала беспокоиться о возможных отклонениях, и заключение врача снимало с меня тяжесть тревожного ожидания. Впрочем, прожить спокойно и счастливо в новой роли матери мне было суждено только пару суток.

На третий день жизни сына врачи обнаружили у него большую межмышечную гематому на бедре. Выписку отложили, отправив на рентген, чтобы исключить перелом и мою возможную вину (впрочем, не найдя причину гематомы, вину все же торжественно вручили обратно; ответ нашелся только спустя долгие годы и снял с меня обвинение: кровоизлияние произошло после внутримышечного укола, прививки). Также вдруг стало известно, что кровь, взятая у ребенка накануне, сворачивалась нетипично долго. Смотреть в бегающие глаза врачей было невыносимо, как и дежурить у дверей ординаторской в полном неведении, что происходит.

Наконец одна из педиатров решилась рассказать мне о подозрениях консилиума. Правда, как потом выяснилось, она сделала это самовольно, просто, буднично и мимоходом сообщив, что у моего сына – гемофилия. Заболевание, при котором критично нарушена свертываемость крови. Конечно, я тогда не имела понятия о тонкостях болезни, но историю семьи последнего российского императора знала неплохо. Царевич Алексей, больной гемофилией, за свою недолгую жизнь несколько раз находился между жизнью и смертью, а его недуг даже оказал значительное влияние на события двадцатого века.

Шок – это когда кажется, что мир вокруг рушится, а жизнь закончилась. Сначала я как будто оглохла, а потом долго рыдала, сидя на полу около больничной койки. Стены боксов

выше кроватей были стеклянными, и я не хотела, чтобы меня видели. Психика естественным образом противится тяжелой разрушительной информации, отрицая ее. Однако, помимо сопротивляющейся психики, у меня были серьезные основания не верить тому, что мне сообщили. Те же врачи заявляли, что возможности сделать нужный анализ крови в роддоме нет, и диагноз мог оказаться только их подозрениями.

Человеку трудно смириться с потерей чего-то очень важного (ощущения безопасности, здоровья, возможностей, надежд, близких людей), так уж он устроен. Потеря, а особенно внезапная, потенциально является психологической травмой. Она несет с собой много разных чувств: отчаяние, грусть, печаль, гнев, вину... Их больше, чем психика может выдержать, выпустить одновременно – это слишком больно, слишком трудно. Нужен кто-то рядом, на кого можно было бы опереться в проживании этого внутреннего ада, а близкие сами часто шокированы этой же потерей или пугаются сильных чувств и не знают, как поддерживать человека, переживающего их.

К тому же в момент потери человеку обычно нужно действовать, что-то делать, и нет возможности остановиться и побыть с собой. Поэтому все эти сильные чувства остаются как бы запертыми внутри, не пережитыми, заблокированными, и именно тогда говорят о психологической травме. Если не выпускать их, постепенно проживая горе потери, они тяжестью ложатся на плечи, изменяют эмоциональные и поведенческие реакции, лишают жизнь красок и смысла. В работе с потерей психологи часто опираются на известную модель горевания Элизабет Кюблер-Росс. Американский психолог швейцарского происхождения, она исследовала разные эмоциональные состояния людей, получивших известие о своей скорой смерти, и выделила несколько характерных стадий принятия неизбежного. Существует несколько вариаций этой модели, но все стадии можно свести к четырем-пяти основным.

В стадии отрицания и шока человек не может поверить, что это действительно с ним случилось: «Этого не может быть!» Отрицание – относительно короткая фаза. За ней следует стадия гнева, естественного возмущения происходящим. На следующей стадии – стадии торга – человек пытается «договориться» с обстоятельствами, заключить сделку с судьбой. Например, «если я вылечусь, то поверю в Бога». После торга, не приводящего к улучшению ситуации, могут случиться депрессивные настроения и потеря интереса к жизни. И только на финальной стадии принятия наступает смирение. Человек продолжает горевать, но у него уже нет злости и настойчивых попыток что-то изменить – такое эмоциональное принятие ситуации позволяет отгоревать потерю и потихоньку вернуться к жизни в новых обстоятельствах.

Таким образом, с потерей можно справиться, только пройдя все фазы, разрешив себе полно проживать чувства и состояния, характерные для каждого из этапов. Когда о ком-то говорят: «Он не пережил потери», это значит – недостаточно гневался, недостаточно горевал. Застревание в той или иной стадии происходит по разным причинам, но, как правило, ими являются какие-то неосознаваемые убеждения, прежние травмы. Психологи, работающие с острым (только что случившимся) горем, сопровождают человека в переходе из фазы в фазу, принимая и поддерживая все его чувства.

Вне подобной поддержки, с учетом действия психологических защит человека, можно не пройти какие-то стадии и оставить «законсервированными» тяжелые чувства, связанные с потерей, что

обязательно скажется в дальнейшем на качестве жизни. Однако, и в этом состоит хорошая новость, «допереживать» горе можно и спустя длительное время.

3. Посттравматическое стрессовое расстройство

Не следуя никакой логике, из роддома нас с сыном перевели не в гематологическое, а в хирургическое отделение одной из городских детских больниц. До последнего я надеялась, заливаясь слезами, что все происходящее – только досадная ошибка, недоразумение, но в отделении все равно пришлось остаться. Хирурги должны были исключить еще одну возможную патологию. А нужного анализа, подтверждающего гемофилию, тем не менее не делали и тут.

Ребенку несколько раз в день кололи антибиотики. При подозрении на серьезные нарушения в системе свертываемости крови – сомнительное решение. Косвенно клиническая картина доказывала наличие определенных отклонений: с каждым уколом поверхность бедра становилась все тверже, гематома увеличивалась. Сын бесконечно плакал от того, что его постоянно разворачивают, бесцеремонно осматривают и делают больно, а я – от усталости, растерянности (совсем не умела обращаться с ребенком) и полнейшего, абсолютного неведения.

Через неделю очередной анализ крови показал нормальный по всем параметрам результат. Измученная душевными страданиями, отношением персонала (никто не ответил ни на один вопрос), собственной материнской неумелостью и мегаспартанскими условиями быта, я сбежала из больницы под расписку. Тогда казалось, что дурной сон закончился и впереди – только безоблачная и радостная явь. Естественно, что первенец, который сразу после рождения прошел такие испытания, отказался предоставить мне отсутствие облаков.

Он постоянно простужался, покрывался сыпью, не переносил перемены мест и очень плохо спал и днем, и ночью. Однако после тревог первых недель жизни все это казалось обычными преодолимыми трудностями. Мы адаптировались к дому, походам в поликлиники, внезапным простудам и требованиям к засыпанию, как у особ голубых кровей, чувствующих горошину через миллион матрасов. Четыре спокойных месяца пролетели, как один. На пятый, когда у сына стали появляться непонятные беспричинные синяки, во мне зашевелилось отвратительное предчувствие. Оно возмужало и окрепло, когда свекровь, вырастившая четверых детей, обнаружила у внука на ноге небольшое непонятное уплотнение. «Что-то не так». Страхи, поселившиеся в душе, ежеминутно царапали ее когтями.

Начались бесконечные поездки по врачам. Странные диагнозы сменяли друг друга. Последствия вакцинации, нарушения в питании, незначительные нарушения свертываемости, инфильтраты неясного происхождения. Жесткая диета, прием витаминов, охранительный режим. Каждый раз меня преследовал страх снова попасть в больницу, слишком ужасными были воспоминания. И каждый раз, возвращаясь домой, я прижимала теплый сопящий комочек к груди и благодарила Бога. Но ни одно назначаемое лечение не помогало.

В поиске того, что поможет, сначала мы с мужем покрестили ребенка в церкви с чудотворной иконой. Потом свозили его к бабушке, которая умеет шептать на воду, позвонили ясновидящему, проконсультировались у специалистов нетрадиционной медицины и гуру многоуровневого маркетинга (сын должен был принимать самый дорогой эликсир в линейке товаров областного производителя). Потом поили ребенка водой из экспериментального аппарата, меняющего структуру воды и, предположительно, влияющего на кровь. Потом показали сына трем астрологам и даже нумерологам, но снова возвратились в отделение гематологии.

Подозрения в той самой страшной болезни не высказывались. Но огромные радужные синяки продолжали легко возникать: сын выглядел так, как будто его постоянно бьют по рукам, ногам и животу. Тревога не отпускала – наоборот, ее становилось все больше. Когда у ребенка после незначительного удара вырос «рог», а точнее, огромный выпуклый синяк на лбу, мы с ним снова поехали на обследование, только теперь уже в лабораторию при областной больнице. И уже там, а сыну к тому времени исполнилось год и четыре месяца, был быстро назван окончательный диагноз.

– У вашего ребенка гемофилия, – равнодушно сказал местный гематолог.

Дальше он произнес только одну фразу о том, что нам надо оформить сыну инвалидность, чтобы получать от государства деньги. И просто ушел, оставив растерянных родителей справляться со своим шоком среди крашенных дешевой масляной краской больничных стен. Я отчетливо помню свое состояние. Это была острая, невыносимая мука, причиняемая вырвавшимися на свободу страхами. Казалось, пропали все ощущения и остался только стук сердца где-то в районе коленей. Солнечный майский день казался надругательством над нашими судьбами.

Угроза жизни и здоровью, потеря оптимистического ощущения «со мной ничего плохого не может случиться» – это тяжелое потрясение, все та же психологическая травма. Мать подсознательно ощущает себя единым целым со своим ребенком, поэтому переживает угрозу ему, как себе самой. Такое остроэмоциональное воздействие шокирует. Человек может не идти на контакт, быть погруженным в свои переживания, переходить в рыдания и снова отключаться от внешнего мира. Именно поэтому в состоянии острой травмы крайне желательно своевременно получить профессиональную помощь психолога. Он в том числе помогает не обратить на себя гнев, что часто происходит.

Если во время острой травмы человеку не было оказано поддержки и полноценного проживания травмирующего опыта не произошло (чувства не смогли быть выражены и пережиты), формируется так называемое посттравматическое стрессовое расстройство (ПТСР). Для него характерны повышенная тревога и желание особенно тщательно контролировать будущее, подавленность и депрессия, флешбэки (внезапно возникающие яркие образы травмирующего события, возвращение сильных чувств), а также риск ретравматизации с помощью триггеров – всего, что так или иначе способно напомнить о травме.

Как уже говорилось, с посттравматическим стрессовым расстройством можно работать на приеме у психотерапевта даже спустя годы; существуют различные бережные методики обхождения со старыми травмами. К сожалению, они неизлечимы полностью, этот опыт меняет личность раз и навсегда, запечатлеваясь в памяти и оказывая разрушительное воздействие, но психотерапия помогает снизить накал заархивированных переживаний и максимально уменьшить количество симптомов ПТСР.

4. Невротическая вина

Возвращаясь домой, мы попали в огромную пробку. В машине было жарко и душно, и у сына внезапно случилось расстройство кишечника. Потом я много раз вспоминала этот курьезный эпизод, когда под рукой не оказалось ни воды, ни влажных салфеток (а может, их и вовсе тогда не было в обиходе), а только – и то хорошо! – рулон туалетной бумаги. Изведя практически весь на ликвидацию кишечной аварии, присутствующие икали от истерического хохота.

Так практически сразу продолжающаяся на земле жизнь дала о себе знать, отвлекая от субъективного переживания ее конца.

Несколько недель я находилась в состоянии запредельной душевной боли. Только много позже я узнала, что душевную муку помогают уменьшать обычные обезболивающие средства. Казалось, тело изнутри разрывает на куски, а снаружи его как будто сковало цепями так, что невозможно разогнуться. В районе живота явственно ощущалась пустота, от границ которой несло холодом. Силы покинули, хотелось только лежать. В моей жизни больше не было безопасности, стабильности, спокойствия, уверенности в завтрашнем дне и даже радости, все это заменил страх. Я снова переживала шок, и теперь уже не было возможности закрываться от реальности отсутствием нужных анализов.

Однако рабочие и семейные обязанности никто не отменял, и мне пришлось возвращаться к делам. Не знаю, какие силы заставляли подниматься с кровати и двигаться, делать этого не хотелось, жизнь разом лишилась смысла. Но я все-таки засела за изучение характеристик болезни, благо всемирная паутина предоставляла такую возможность. Очень часто я не видела экрана компьютера за фонтанами слез, почему-то даже не подумав запастись успокоительным. Как бы я ни убегала от реальности, надо было жить дальше, ведь жизнь действительно продолжалась, хотя ее краски померкли, а в висках стучали одни и те же вопросы. За что? Почему именно мой ребенок? Что делать? Мне не хотелось верить в ужасную правду с того самого момента, когда впервые прозвучало слово «гемофилия».

При гемофилии в крови отсутствует один из белков (факторов) свертывания, что нарушает процесс гемостаза. Там, где здоровый человек отделается легким испугом – например, подвернет ногу, больной гемофилией получит кровоизлияние в сустав из-за лопнувшего и продолжающего кровоточить сосуда. Суставное кровоизлияние называется гемартроз. Это не только адские боли, бессонные ночи и вынужденное ограничение движения. Внутренняя оболочка сустава сразу – после первых же кровотечений! – начинает деформироваться, способствуя новым спонтанным кровотечениям. Нарушается подвижность конечности (не разгибается до конца), изменяется ее внешний вид. Со временем она может и вовсе перестать выполнять свою функцию, вынуждая человека сесть в инвалидное кресло. Чаще всего страдают крупные суставы – коленные, локтевые, голеностопные; несколько реже – тазобедренные, плечевые и кистевые. Помимо гемартрозов при гемофилии возможно кровоизлияние в костную ткань, что приводит к ее разрушению и вымыванию солей кальция.

Риску кровоизлияний, в том числе отсроченных (через некоторое время после ушиба или травмы), также подвергаются мягкие ткани, внутренние органы, спинной и головной мозг. Во многих случаях возможен летальный исход или тяжелые поражения нервной системы. Зачастую начавшееся кровотечение трудно заметить сразу, и тогда требуется намного больше терпения, лекарств, восстановительных процедур. Современные лекарства для лечения гемофилии (точнее, заместительная терапия, ибо заболевание неизлечимо) – это так называемые концентраты факторов свертывания. Раствор концентрата, как правило, вводят внутривенно примерно два-три раза в сутки несколько дней подряд, если кровотечение уже произошло, и

два-три раза в неделю – для профилактики. Это позволяет переводить болезнь в более легкую форму, а также избежать или свести к минимуму упомянутые осложнения.

Всю эту информацию я легко могу рассказать сейчас, спустя время, а тогда в сетевых поисках мне приходилось встречаться с изложением медицинских справочников, к тому же без упоминания о какой-либо современной терапии. От чтения у меня холодело в груди и темнело в глазах. Я узнавала о том, что кровотечения при гемофилии очень обширны и имеют тенденцию к распространению и медленному рассасыванию. Излившаяся кровь, сохраняющаяся жидкой, легко проникает в мышцы и под кожу, сдавливает нервные стволы, крупные артерии и вены, вызывая параличи или гангрены с омертвением тканей.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.