КИПО

Книга для детей о ювенильном идиопатическом артрите.

Ципи Эгерт и Рути Витман

КИПО

Книга для детей о ювенильном идиопатическом артрите.

Авторы: Ципи Эгерт и Рути Витман
Иллюстрации: Дрор Адам
Перевод: Лена Шмулевич
Вёрстка: Даша Плечёва
Под редакцией Фаины Рохлиной

Переиздание, дополнение и распространение возможно: только с разрешения авторов книги. Все права сохраняются за авторами книги.
Информация о данном издании: faina.rokhlina@gmail.com

ПОЧЕМУ У КИПО БОЛЯТ СУСТАВЫ?

Дорогие Родители,
Эту книгу написали родители детей с ювенильным идиопатическим артритом (ЮИА), чтобы поддержать других детей с ЮИА и их семьи.

Ребёнок, заболевший ЮИА, может быть напуган и расстроен. Ему сложно понять, почему именно он плохо себя чувствует и испытывает боль, когда его друзья здоровы. Трудно чувствовать себя не таким, как все, часто ходить к врачу, лежать в больнице, сдавать кровь, принимать лекарства и делать уколы. Как родители мы должны помочь своим детям понять, что с ними происходит, и рассказать им об этом заболевании. Так мы поможем им успокоиться и легче справиться с происходящим.

Цель этой книги - помочь вам рассказать ребенку о его заболевании. Она поможет вам лучше разобраться, что чувствует ваш ребенок, и подскажет, как объяснить ему, что такое ЮИА. В этой книге мы познакомим вас с обезьянкой Кипо, страдающей ювенильным артритом, расскажем на его примере о самых разных проблемах, с которыми сталкивается больной артритом ребёнок, и предложим практические рекомендации по их решению. Всё это благодаря сопоставлению с обезьянкой Кипо, у которой тоже есть ЮИА.

КАК ИСПОЛЬЗОВАТЬ ЭТУ КНИГУ

Иллюстрации помогут начать разговор с ребёнком. Мы предлагаем вам рассмотреть с ним каждую картинку, уделяя время тому, чтобы спросить вашего ребенка: «Что Кипо сложно сделать?», «Почему Кипо плачет?», «Что Кипо может сделать, чтобы решить эту проблему?».

Чтобы упростить и сократить эту книгу, мы использовали минимум текста и рекомендуем адаптировать его под возраст вашего ребенка (например, расширить текст, включив в него характерные для болезни именно вашего ребенка симптомы, или, наоборот, сократить для детей младшего возраста). Ниже предлагаются темы для совместного обсуждения по картинкам:

- **Страницы 10–11:** Попробуйте понять, с чем связаны трудности Кипо. Мы рекомендуем дополнить печатный текст описанием симптомов, которые испытывает ваш ребенок, например, такими как лихорадка, сыпь, увеит, поражение определенных суставов и т. д.
.
- **Страницы 12–13:** Поиск способов борьбы с болью. Вспомните, что подходит вашему ребёнку?

- **Страницы 14–15:** Какие игры и задания вызывают сложности? Какие другие игры подходят вашему ребенку?

- **Страницы 16–17:** Расскажите своему ребенку о больнице: чем занимается медсестра? Зачем нужны капельницы?

- **Страницы 18–19:** Что включает в себя осмотр у врача? Что такое ЮИА? Освойте шкалу боли, чтобы понять, как чувствует себя ваш ребенок.

- **Страницы 20–21:** Знакомство с медицинским персоналом.
- **Страницы 22–23:** Лечебная физкультура и ее задачи.
- **Страницы 24–25:** Практические советы по преодолению страха инъекций. Спросите у своего ребенка, что помогает ему лучше всего.
- **Страницы 26–27:** Эмоциональный отклик: признание права на отрицательные эмоции, усталость и боль, но с сохранением оптимистичного настроя.
- **Страницы 28–29:** Болезнь вашего ребенка вторична по отношению к его личности. Не забывайте, что каждый ребёнок любит повеселиться.

С пожеланиями здоровья и счастья,
Рути и Ципи

ЧТО ТАКОЕ ЮВЕНИЛЬНЫЙ ИДИОПАТИЧЕСКИЙ АРТРИТ (ЮИА)?

Ю — Ювенильный — это значит, что артрит появился до 16-летнего возраста.
И — Идиопатический — это значит, что причина неизвестна (но врач должен исключить другие возможные причины)
А — Артрит — это значит воспаление 1 сустава или более, длительностью не менее 6 недель

Ювенильный идиопатический артрит (ЮИА) — одно из самых частых ревматологических заболеваний в детском возрасте. ЮИА — это воспаление 1 сустава или больше, длительностью более 6 недель. Воспаление может проявляться отёком, повышением температуры кожи над суставами, нарушением движений, хромотой и болью.

Также ЮИА может проявляться другими симптомами — поражением мышц и мягких тканей, эрозией кости, нарушением функций суставов и нарушением роста. Не каждый ребёнок с ЮИА имеет все симптомы. Более того, симптомы могут меняться ежедневно. Поскольку дети растут, очень важно лечить их при помощи лекарств и проводить реабилитацию. Именно это в комплексе позволяет предотвратить возникновение эрозий и контрактур, а также помогает поддерживать здоровое социальное развитие. У некоторых пациентов может развиваться увеит (воспаление в глазах). Для того чтобы вовремя диагностировать это поражение, необходимы регулярные осмотры офтальмолога.

ЮИА — это аутоиммунное заболевание. Можно сказать, что в иммунной системе возникает ошибка, и иммунная система - вместо борьбы с инфекциями атакует собственные органы и ткани.

Эта книга издана на русском языке при поддержке НМИЦ детской травматологии и ортопедии им. Г. И. Турнера (Центр амбулаторного лечения артритов у детей) и благодаря программе компании ЮИТ «100 Добрых Дел».

Отдельная благодарность Ципи Эгерт и Рути Витман за то, что они придумали, сочинили, издали эти бесценные материалы и поделились ими с нами.

Я хотела бы отдельно поблагодарить своих друзей, которые помогали в подготовке этого издания.

В эффективности лечения артрита у детей бесценна поддержка семьи: важно объяснить ребенку необходимость инъекций, обследований и процедур, а в тех случаях, когда требуется госпитализация, найти нужные слова, чтобы снизить его тревогу. Даже самый маленький пациент должен понимать, что с ним происходит, но зачастую нам (врачам) и вам (родителям) сложно подобрать правильные слова. История обезьянки Кипо поможет всем нам рассказать ребёнку, что это за болезнь и что его ждёт на пути к здоровой жизни. Кипо вместе со своими родителями проходит через весь этот путь: он терпит боль, проходит обследования, получает лечение, и в результате он может играть со своими друзьями и радоваться жизни так же, как и его сверстники.

Фаина Рохлина, детский ревматолог

Кипо — смешной обезьяний детеныш,
Славный и милый обезьяненыш.
В сердце джунглей стоит домик Кипо,
Живет он с мамой, папой и сестренкой Фифой.

Мама его называет Кипоша,
Папа зовет его Кипи-кипо,
Фифа, с улыбкой: Кипи-Кипоша,
Очень сестренка любит его.

Солнышко утром светит в окно.
«Кипо, завтрак готов давно!» —
Папа зовет сынишку к столу
И слышит в ответ: «Я не могу!»

Мама зовет: «Кипо, малыш!
В садик пора, а ты всё сидишь!
Скорее, друзья тебя в садике ждут!»
«Мамочка! Ножки мои не идут!
Как же могу я спешить-собираться,
Если нет сил даже с пола подняться?»

Мама вздыхает:«Вот незадача!
Твой день начался не слишком удачно…»
Мама тепло малыша обнимает,
Грелку к коленке его прижимает,
От боли сироп предлагает принять
И садится с сынишкой книжку читать.

«Кипо, попробуй согнуть коленку
И разогнуть. Ну как? Тебе легче?»

Время проходит, боль утихает,
Кипо и Фифа в прятки играют.

«Легче тебе? Можешь выйти из дома?»
«Друзья меня ждут! Я готов, пойдём, Ма!»

В садик пришли, но вдруг у ворот
Кипо заплакал, во двор не идёт:
«Там дети гоняют мяч по двору,
А я не люблю эту игру!»

Мама сразу всё понимает:
«Смотри, вон Мишка пазл собирает!
Кипо, ты в пазлах у нас чемпион,
Ему помоги, не откажется он!»

И воспитатель с улыбкой встречает:
«Кипо, привет! Пойдем поиграем!
Если суставы вдруг вновь заболят,
Ты позови скорее меня,
Мы место подыщем, где будет удобно тебе отдохнуть
и с друзьями играть».
«Напоминаю, сегодня вечером
С доктором Суставским назначена встреча.
Мы твоё утро опишем ему,
А он объяснит нам, что к чему».

В больничной приёмной шум и гам,
Медсестры, больные и секретарша там.
Из-за двери выглянул доктор Лев Суставский:
«Рад тебя видеть! Как жизнь, Кипоша? Здравствуй!»

Кипо и мама с папой входят в кабинет,
Проверяет доктор, где болит, где — нет:
«Я слышал, что тебе нездоровилось с утра.
Понять точнее, что к чему, поможет нам игра:
Плакат, висящий на стене, рассмотрим мы с тобою —
Посмотри внимательно, это «шкала боли».
Здесь на плакате смайлики выстроились в ряд,
Последний смайлик плачет, а первый очень рад,
Он — видишь — улыбается, как будто говорит
«Я рад сейчас, что ничего ни капли не болит!»
А вот бедняжка красный — ему болит ужасно!
Ты рассмотри все смайлики, подумай хорошо,
Какой из них сегодня тебе бы подошел?»

Малыш задумался пока, а папа вдруг спросил:
«Хотели б мы, чтоб доктор Суставский пояснил,
Чтоб поняли и папа, и мама, и Кипо,
Что же происходит в суставах у него?»

«У Кипо ЮИА — доктор говорит,
Ювенильный идиопатический артрит.
Отчего случился он, не скажу вам ясно
Но важно понимать, что это не заразно.

Ты, Кипо, так же, как все малыши,
Любишь мечтать, хохотать от души,
Строить, лепить, с друзьями играть,
Любишь учиться и мир познавать…
Но иногда, в тяжелые дни,
Боли будешь испытывать ты:
Будет трудно ходить, рисовать
И даже порой еду прожевать.

Сейчас тяжелый этап для семьи,
Когда Кипо проходит проверки свои,
Мы лекарство скорее ему подберем,
Чтобы меньше болело и ночью, и днем.
Вам предстоит долгое лечение,
Но мы поможем Кипо — в этом нет сомнения.

На картинке видно, Кипо, посмотри:
Так выглядит твоя коленка изнутри.
Бывает, иногда суставы воспаляются,
И у тебя болит, когда это случается.
Сегодня болят колени и пальцы,
Но место боли может изменяться.
Может артрит и на глаза влиять,
Их необходимо также проверять».

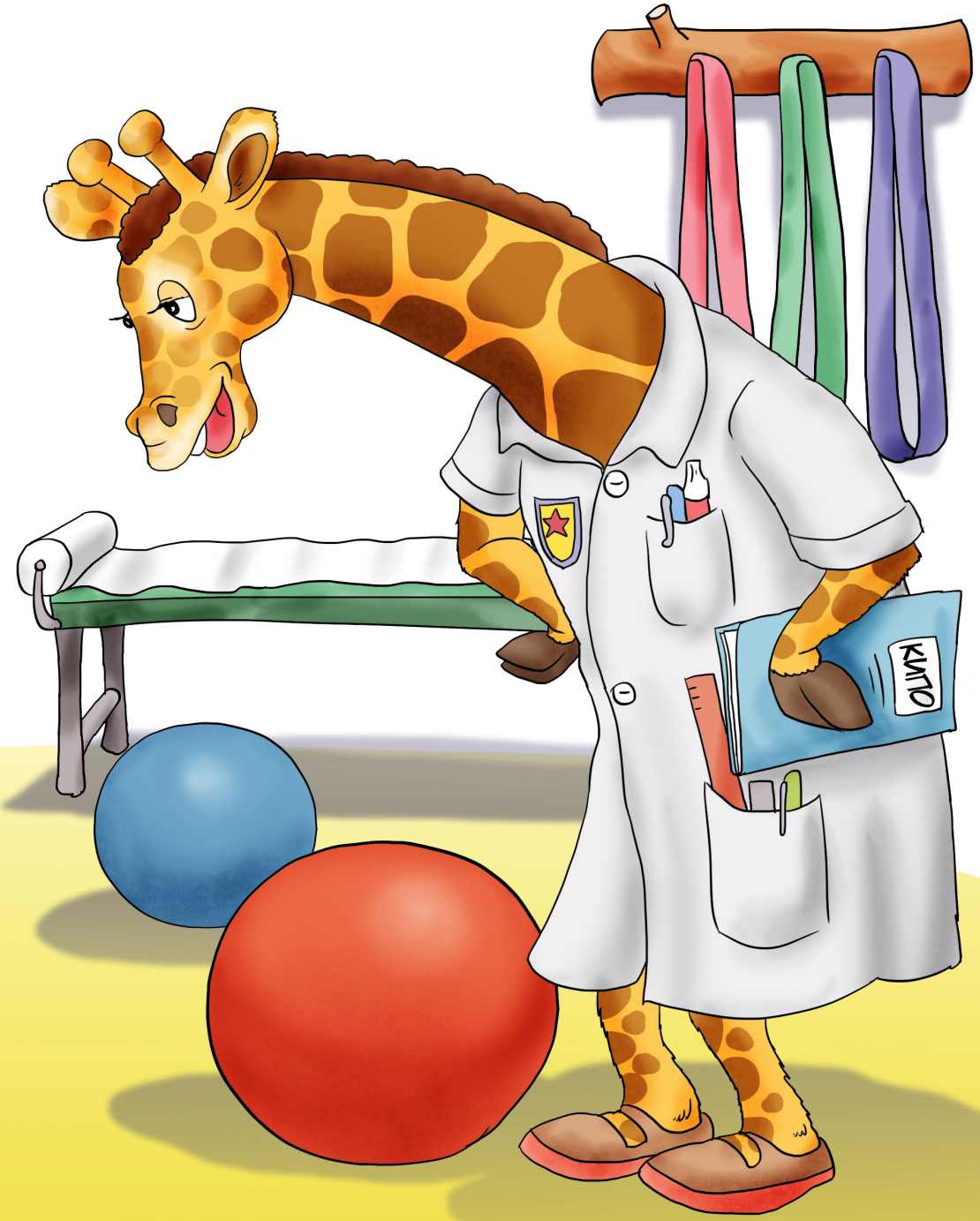
Кипо огорчен, кричит он: «Так нечестно!»
Болеть никто не любит, это всем известно!
Доктор Суставский головой кивает,
Болезнь на бой он вызывает.
И нагрудный знак каждому даёт:

«Мы Кипо-сила!
На борьбу — вперед!
Я командир!
Я отдаю приказ —
Выпишу тебе лекарства сейчас,
Таблетки и уколы против
воспаления,
Для сниженья боли и суставов
укрепления.
Вместе с нами в борьбу вступает

Госпожа Физкультура, которая знает,
Как твои мускулы укрепить,
Чтобы болезнь скорей покорить.
Ну, а вторая — доктор Глазкова,
Следит, чтоб глаза твои были здоровы.
Главные помощники — папа и мама,
Но помни, что ты чемпион! Самый-самый!»

После врача все вместе направились
К госпоже Физкультуре, там Кипо понравилось:
«Привет, малыш, будем играть!
Ты, как лягушка, умеешь скакать?»
Радостно Кипо занимается,
Скачет, сгибает и кувыркается.
Госпожа Физкультура наконец
Ему говорит: «Ты молодец!
Если каждый день упражнения делать,
Сможешь без проблем ты ходить и бегать».

И для родителей добавляет:
«Даже когда воспаление спадает,
Важно ежедневно делать физкультуру,
Гибкость развивать и мускулатуру».



А позже, в поликлинике, ждет Кипо медсестра,
Ведь сегодня Кипо на укол пора.
Кричит малыш рассерженно: «Уколы ненавижу!»
Мама понимает: «Я, сыночек, вижу.
Да, это неприятно, — мама говорит,—
Но нам укол поможет победить артрит.
Садись на ручки к маме, мой маленький герой,
Мы книжку почитаем или споём с тобой».
Но Кипо так взволнован, не может успокоиться:
Ему укола этого нисколечко не хочется!
И мама предлагает: «Ты думай про конфету,
Которую ты сразу же получишь после этого».

В кабинете мама ободряет снова:
«Укол тебе поможет стать более
здоровым.
Он нам прописан строго, его не
отменить,
Но в руку или в ногу — ты
можешь сам решить.
Давай откроем книжку, отважный
мой сынишка!»

Наш Кипо руку протянул,
он глазки закрывает

Секунду чувствует укол
и «раз-два-три» считает.

«Герой!» — воскликнул папа —
«Тебе положен приз
За смелость и отвагу!
Конфета, появись!»

Звёзды на небе, вечер настал.
Кипо сегодня очень устал:
«Я хочу спать, а есть не хочу,
Уколы, проверки я не люблю,
И снова моя коленка болит!»
А мама ему в ответ говорит:
«Я понимаю, мой дорогой,
Помни, что мы рядом с тобой.
Нужно много времени, чтобы
Ты снова стал совсем здоровым.
Мы будем все вместе бороться, пока
Не победим твой ЮИА».

Кипо маму обнял тепло:
«Скорее бы это всё прошло!
А знаешь, всё было не так уж плохо:
Я получил наклейку от доктора,
И на физкультуре мне было весело,
И дома в игру я выиграл у всей семьи!»
Мама смеётся: «Ты мой герой!»
А папа добавляет: «Я горжусь тобой!»

Кипо в кроватке почти засыпает,
Он СУПЕРГЕРОЙ! И он это знает!

Кипо — чудесный малыш обезьяний,
Любит друзей, ненавидит уколы…
Он иногда в плохом настроении,
Но в целом он славный, любимый, веселый!

Он понимает, совсем как взрослый,
Что в жизни порою не всё так просто,
Но вместе с друзьями, врачом и семьей
Он победит недуг непростой!

Кипо - милый и весёлый малыш. Однажды утром он просыпается с болью в суставах. Кипо, его родителей и врачей ждёт целое приключение. Ему предстоит узнать: пусть в жизни не всё идёт по плану, но он всегда сможет получить необходимую помощь, чтобы преодолеть трудности и наслаждаться жизнью.

НМИЦ детской травматологии и ортопедии имени Г.И. Турнера

В СВОЁМ КРУГУ
Ассоциация родителей детей с ЮИА

ENCA

JAR
Juvenile Arthritis Research