



ODKRIT pogovor

O HEMOFILIJ

Težka vprašanja, iskreni odgovori



O nekaterih vidikih življenja s hemofilijo se je težko pogovarjati z družino, prijatelji in zdravstvenim osebjem. Načenjanje tem, kot so droge, spolnost, medosebni odnosi ali depresija, se Vam morda zdi neprijetno. Ne glede na to, ali imate težko, srednjo ali lahko stopnjo hemofilije, Vam bo ta knjižica ponudila informacije, ki Vam bodo olajšale sprejemati pametne odločitve, ko se boste soočili z nekaterimi težjimi izbirami v življenju. Okrepila Vam bo samozavest, da boste sprejeli odgovornost za svoje zdravje in dobro počutje. Če boste še imeli dodatna vprašanja, se, prosimo, obrnite na zdravstveno osebje.

VSEBINA

Dodatki za telo	2
Alkohol, droge in prehranska dopolnila	4
Depresija, bolečina in odvisnost	6
Vi in Vaš partner	8
Spolnost in hemofilija	10

DODATKI ZA TELO

Ali so nekateri dodatki za telo nevarnejši od drugih?

Eno najpomembnejših dejstev ob izbiri tetoviranja ali piercinga je področje namestitve. Najvarnejše mesto je uho, ki ga večinoma tvori hrustanec. Izogibajte pa se boljše ožiljenim področjem, kot so npr. jezik in usta, nos, prsne bradavičke in spolovila. Hematomi, ki jih povzroči piercing v bližini očesa, lahko povzročijo dolgotrajne težave z vidom, piercing v bližini popka pa lahko sproži notranjo krvavitev.

Ali je varno, če si omislim tetoviranje ali piercing?

Čeprav je tovrstno krašenje telesa pogosto in je povsem legitimen način za izražanje svoje individualnosti, je tetoviranje in piercing za osebe s hemofilijo tvegano. Tetoviranje vključuje prebadanje vrhnje plasti kože za nanos pigmenta na plast pod njo, kar ne le verjetno, pač pa skoraj neogibno povzroči krvavitev. Piercingi so še bolj invazivni in so podobno tvegani kot tetoviranje.

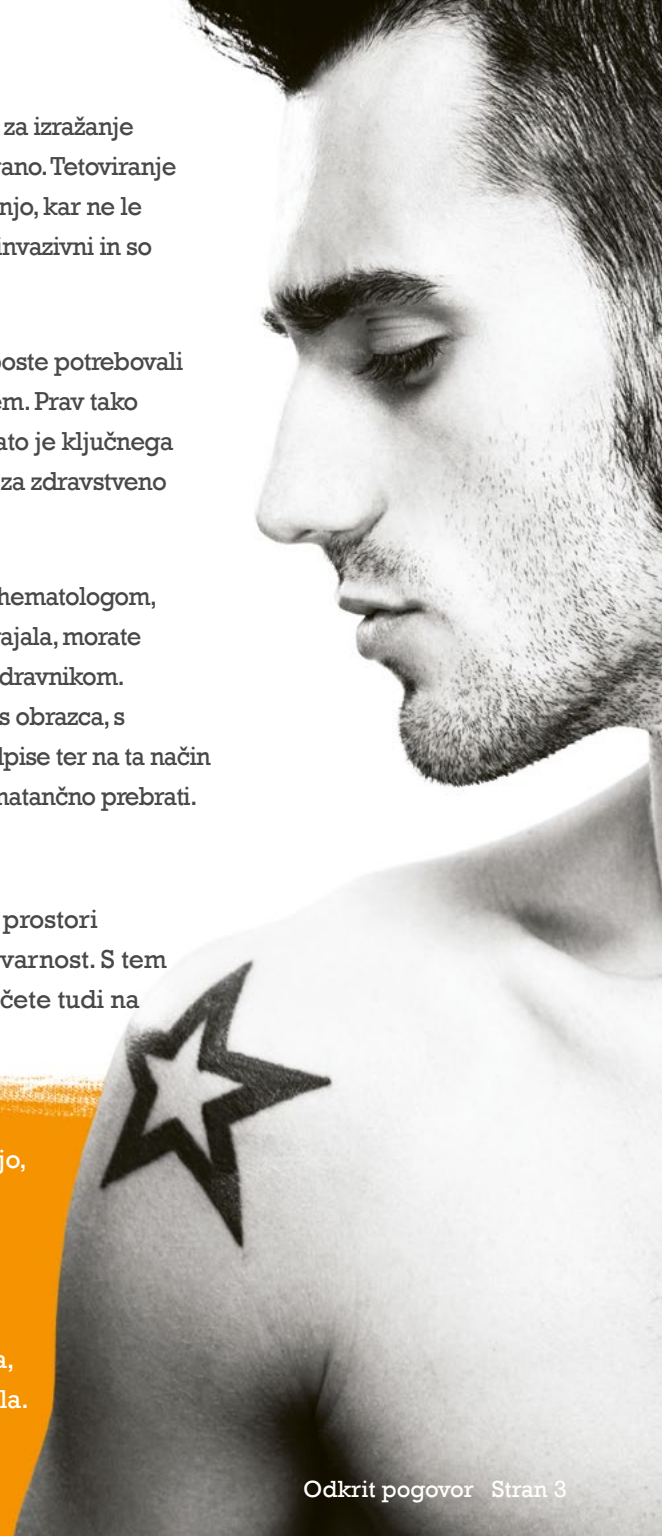
Poleg tega se tetoviranja in piercingi lahko izkažejo za drag podvig, saj boste potrebovali odmerek faktorja pred obiskom salona in verjetno še en odmerek po njem. Prav tako predstavljajo tveganje za okužbo – še posebej s hepatitisom C in HIV – zato je ključnega pomena, da najdete tetovažni salon, ki izpolnjuje vse obvezne standarde za zdravstveno varnost ter ima potrdilo o strokovnosti.

Če se odločite za tetoviranje ali piercing, se pred tem pogovorite s svojim hematologom, da vam bo lahko svetoval o varnostnih ukrepih. Osebi, ki bo tetoviranje izvajala, morate povedati, da imate hemofilijo in pojasniti, da ste se o posegu pogovorili z zdravnikom. Zavedati se morate, da mnogi saloni od vseh svojih strank zahtevajo podpis obrazca, s katerim potrdijo, da kot stranka sprejemajo njihova pravila in splošne predpise ter na ta način razbremenijo salon odgovornosti, če pride do zapleta. Te obrazce morate natančno prebrati.

Na kaj moram biti pozoren v salonu za tetoviranje?

Če se odločite za tetoviranje ali piercing, bodite pozorni na to, da so prostori ponudnika čisti in da ustrezajo lokalnim standardom za zdravstveno varnost. S tem zmanjšate tveganje za okužbo. Informacije o oceni salona lahko poiščete tudi na spletu ali pa se pogovorite z drugimi strankami.

- Pogovorite se s svojim zdravnikom ali z osebjem centra za hemofilijo, če sta tetoviranje ali piercing za Vas varna.
- Osebi, ki Vas bo tetovirala, povejte, da imate hemofilijo.
- Pred postopkom natančno preberite dokumente, ki Vam jih osebje salona izroči v podpis.
- Izogibajte se piercingom in tetoviranju na bolj ožiljenih delih telesa, kot so npr. usta (še posebej jezik), nos, prsne bradavičke in spolovila.
- Prepričajte se, da ima salon za tetoviranje certifikat o strokovnosti.



ALKOHOL, DROGE IN PREHRANSKA DOPOLNILA

Ali me uživanje alkohola ogroža?

Če imate hemofilijo, morate biti ob pitju alkohola posebej previdni – a ne nujno iz razlogov, ki jih morda pričakujete. Čeprav alkohol lahko vpliva na delovanje trombocitov, je bolj zaskrbljujoče, da povzroča slabšo razsodnost, izgubo koordinacije, zamegljen vid in upočasnjeno reagiranje. Zaradi teh učinkov je verjetnost za nesreče in nezgode večja, zato si boste ob morebitnih težavah manj verjetno znali pomagati – dajanje faktorja ali pojasnjevanje svoje boleznici osebju bolnišnice v opitem stanju bosta bistveno težja.

Zloraba alkohola lahko sčasoma poškoduje jetra, kar lahko vpliva na tvorbo faktorjev strjevanja krvi in trombocitov ter tako poveča izraženost krvavitev. Če sploh razmišljate o popivanju, bi morali najprej pretehtati vrsto drugih stvari.

Prvič: pijte zmerno – večina zdravstvenih organizacij priporoča, naj moški ne zaužijejo več kot eno ali dve enoti alkoholne pijače na dan. To je ključnega pomena, da se izognemo težavam, povezanim z alkoholom, kot so odvisnost, visok krvni tlak, bolezni jeter in druge bolezni.

Drugič: pri svojem zdravniku se prepričajte, da alkohol ne bo součinkoval z zdravili, ki jih prejimate. Mnoga zdravila brez recepta in na recept – od zdravil proti prehladu in alergijam do tablet proti anksioznosti, antiepileptikov in analgetikov – lahko ob sočasnem pitju alkoholnih pijač povzročijo resne neželene stranske učinke.

Tretjič: osebe z določenimi boleznimi bi se morale povsem izogniti uživanju alkohola. Če imate, na primer hepatitis C, alkohol bistveno poveča tveganje za razvoj ciroze in raka na jetrih.

Vaš zdravnik lahko odredi, če se morate iz zdravstvenih razlogov povsem izogniti uživanju alkohola.

In končno: če boste pili, bodite odgovorni in sprejmite nekaj praktičnih previdnostnih ukrepov. Preden greste v lokal ali na zabavo, se prepričajte, da nosite svojo opozorilno zdravstveno izkaznico in SOS obesek. Pametno je tudi, če ste v spremstvu osebe, ki je seznanjena s hemofilijo in ve, kaj je treba storiti, če se poškodujete.

Kakšne učinke ima name kajenje?

Kajenje škoduje iz več razlogov, čeprav ne predstavlja posebnega tveganja za osebe s hemofilijo.

Kaj pa droge?

Uporaba npr. marihuane lahko pomembno vpliva na razsodnost, povzroči izgubo koordinacije in popači zaznavanje – vse to pa poveča verjetnost za telesno poškodbo.

So prehranski dodatki rastlinskega izvora lahko nevarni za osebe s hemofilijo?

Preden začnete jemati kateri koli dodatek rastlinskega izvora, se morate vselej posvetovati s svojim zdravnikom. Obstajajo številni dodatki, ki lahko spremenijo način delovanja jeter in vplivajo na strjevanje krvi.

Zdravstveno osebje Vam lahko posreduje celoten seznam dodatkov, ki se jim morate izogibati; nekateri od najpogostejših pa so: naprstec, purpurni ameriški slamnik, ginseng, ginkgo biloba in kanadski zlati koren. Drugi zadržek pa je, da mnogi dodatki niso registrirani pri organih, pristojnih za zdravila, kot sta Evropska agencija za zdravila (EMA) ali Urad za hrano in zdravila v ZDA (FDA), zaradi česar je težko izvedeti, kaj dejansko pripravek vsebuje.

Obstajajo pa tudi organizacije, ki posredujejo informacije o vprašanih, povezanih z alkoholom in drogami.

DEPRESIJA, BOLEČINA IN ODVISNOST

Kako vem, ali imam depresijo?

Depresija lahko prizadene vsakogar, ne glede na to, ali ima hemofilijo ali je nima. Vsi imamo slabe dneve – ko se trudimo, da bi se spoprijeli z izzivi, ki nam jih na pot postavlja življenje. Če pa se ti dnevi spremenijo v tedne ali celo mesece, je to lahko znak nečesa resnejšega.

Ne obstaja edinstven niz simptomov, ki bi nakazal, da ima oseba depresijo. Obstajajo pa pogosti znaki: zmanjšana želja po druženju, občutki brezupa, izguba teka, utrujenost, težave s spanjem, razdražljivost, tesnoba in tvegano vedenje, če naštejemo le nekatere. Prav tako se morda manj trudite skrbeti zase – manj Vam pomeni Vaš zunanji videz, na primer, ali pa si ne vbrizgate svojega faktorja tako pogosto, kot Vam je to predpisal Vaš zdravnik.

Obstajajo tudi različne vrste depresije. Pri situacijski depresiji je um odmaknjen, medtem ko razvijamo orodja, ki jih potrebujemo za spoprijemanje z določeno težavo. Morda se počutite izolirani zaradi hemofilije, vendar so enako verjetni bolj univerzalni sprožilci – konec partnerskega razmerja na primer, ali pa finančne težave. Po drugi strani pa klinično depresijo povzroča neravnovesje kemijskih procesov v možganih.

Ne glede na to, ali je depresija situacijska ali klinična, vselej obstajajo načini, s katerimi jo lahko premagamo.

Kaj naj naredim, če imam depresijo?

Depresija je pri mladih moških pogosta, zato se morate najprej zavedati, da niste edini in sami. Če mislite, da imate morda depresijo, je najbolje, da se pogovorite z nekom, ki mu zaupate. To je lahko prijatelj, sorodnik, učitelj ali svetovalec – ni pomembno, na koga se obrnete za podporo, pomembno je, da to podporo poiščete. V nekaterih državah imajo v centru za hemofilijo službo za duševno zdravje, lahko pa se pogovorite tudi s splošnim zdravnikom ali s psihiatrom. Morda Vas bodo spodbudili k obiskovanju psihoterapevta in/ali predpisali antidepresive.

Me mora skrbeti morebitna odvisnost od zdravil proti bolečinam?

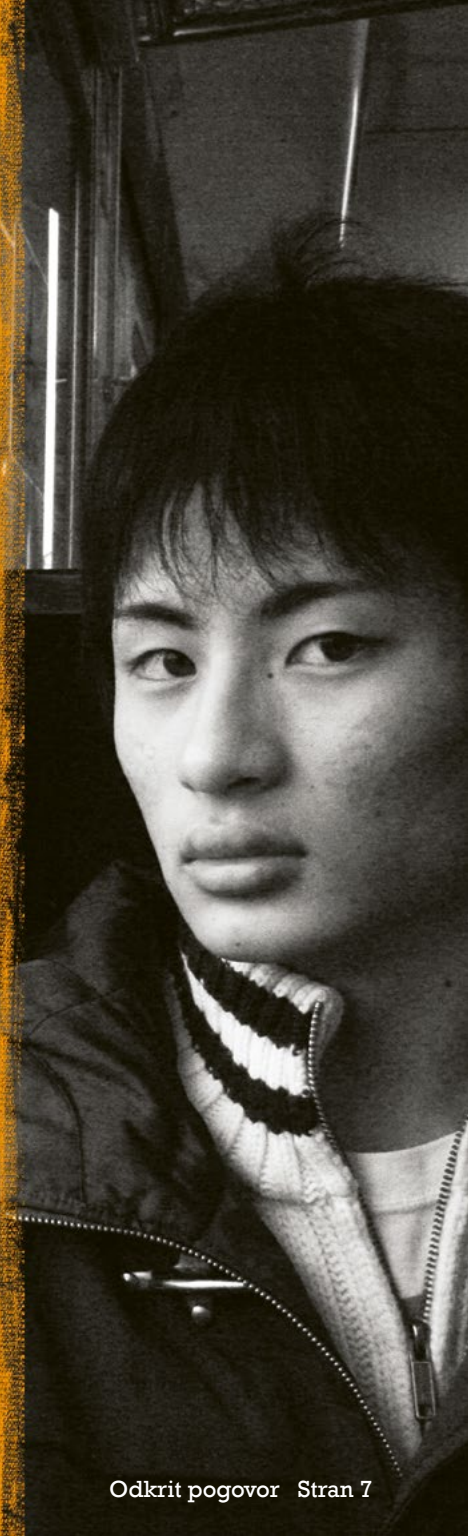
Osebe s hemofilijo so še posebej izpostavljene morebitni odvisnosti od zdravil proti bolečinam, saj je bolečina, ki jo občutijo, resnična in jo je treba obvladovati. Zdravila proti bolečinam omogočajo takojšnje olajšanje in po težji poškodbi se lahko bolnikom zdijo nepogrešljiva v njihovem vsakdanjem življenju. Žal pa odvisnost od zdravil proti bolečinam lahko vodi tudi v pogostejše krvavitve. Zloraba sredstev proti bolečinam pa lahko povzroči pomembne poškodbe jeter in ledvic.

Poleg tega nekatera izmed pogostih zdravil proti bolečinam, ki so na voljo brez recepta – še posebej aspirin, ibuprofen in mnoga protivnetna zdravila – lahko povečajo pogostnost in trajanje krvavitev, saj ovirajo normalno delovanje trombocitov. Acetaminofen oz. paracetamol se šteje za varno izbiro zdravljenja ljudi s hemofilijo, čeprav je pomembno, da upoštevate priporočeni odmerek, saj lahko tudi to zdravilo ob prekomernem jemanju poškoduje jetra.

Če iščete vedno močnejša zdravila proti bolečinam, če pogosto obiskujete zdravnika v želji po novem receptu, še preden Vam obnovljivi recept poteče ali pa hodite k različnim zdravnikom po ista zdravila, Vas morda ogroža odvisnost in se morate pogovoriti z usposobljenim zdravstvenim osebjem o načinu obvladovanja bolečine.

Najpomembnejša stvar, ki jo lahko naredite, če Vas skrbi odvisnost – bodisi od zdravil proti bolečinam ali od katere koli druge snovi – je, da se o tem z nekom pogovorite. Družinski člani, ekipa centra za hemofilijo ali drugo zdravstveno osebje Vam lahko pomagajo obvladovati bolečino in živeti bolj zdravo življenje.

- Ne jemljite aspirina ali ibuprofena!
- Vzdržujete redne stike s centrom za hemofilijo, kjer Vam lahko svetujejo, kako lahko varno obvladujete bolečino.
- Prepričajte se, da je drugo zdravstveno osebje, s katerim se pogovarjate, seznanjeno, da imate hemofilijo.
- Če se počutite potrti, je najpomembneje, da se pogovorite z nekom, ki mu zaupate.



VI IN VAŠ PARTNER



Obstaja veliko virov, kjer najdete enostavne razlage o hemofiliji, ki Vam bodo pomagale predstaviti motnjo strjevanja krvi partnerju, npr.:

- **spletne strani društev hemofilikov.**

Poleg tega je vir dragocenih informacij tudi Svetovna federacija za hemofilijo (World federation of haemophilia).

Ali mora moj partner vedeti, da imam hemofilijo?

Povedati komur koli, da imate hemofilijo, je lahko težko, še posebej težko pa je morda biti odkrit glede tega svojemu partnerju. Nekateri ljudje imajo neutemeljene stereotipe v zvezi s hemofilijo. Povsem naravno je, da Vas skrbi, ali bo Vaš partner morda odreagirala na negativen način, še preden boste imeli priložnost pojasniti, kaj hemofilija je in kako vpliva na Vas.

Velja pa si zapomniti, da trdno partnersko razmerje temelji na resnici, iskrenosti in intimnem osebnem poznavanju partnerja. Vprašati se morate, ali bi sami želeli, da Vam partner pove nekaj, kar je tako pomemben del njegovega življenja.

Seveda ima Vaš partner pravico vedeti, ali ste okuženi z virusi HIV, hepatitisa B ali C ali drugimi spolno prenosljivimi boleznimi, preden se prepustita kateri koli spolni aktivnosti.

Navsezadnje je odločitev o tem, ali poveste svojemu partnerju o svoji bolezni ali ne, izključno Vaša osebna odločitev. Vendar pa se odkritost in iskrenost v zvezi s tem kasneje lahko izkaže za izredno pomembno.

Kako in kaj naj mu povem?

Povedati partnerju, da imate hemofilijo, ni lahko in ne obstajata nek edini pravi ali pa kak napačen način za to.

Morda je dobro, da preteče dovolj časa, da Vas partner spozna, preden mu to poveste, razen če imate HIV ali virus hepatitisa B ali C ali drugo spolno prenosljivo bolezen. Tako bo partner lahko spoznal, da ste sposobni živeti prav tako polno življenje kot drugi ljudje, če imate dostop do potrebnih zdravil, kot so koncentracije manjkajočega faktorja strjevanja krvi v zadostnih količinah.

Zapomniti si morate tudi, da če Vas partner pozna, ima rad, Vas bo poznal in imel rad tudi, ko izve za hemofilijo – še posebej če ga ob tej priložnosti dobro ozavestite v zvezi z boleznijo in razložite, da imeti hemofilijo preprosto pomeni upoštevati nekatere dodatne previdnostne ukrepe. Zaupajte Vase in presenečeni boste, kako zelo drugi zaupajo Vam.

Ko poveste svojemu partnerju, da imate hemofilijo, imate krasno priložnost, da odpravite njihove skrbi v zvezi z boleznijo. Razložite mu lahko, da bolezen ni nalezljiva in da boste imeli še dolgo in srečno življenje. Čeprav jih bo informacija sprva lahko pretresla, bo njihova največja skrb verjetno namenjena Vašemu dobremu počutju.

Najpomembnejša priprava je, da ta trenutek pričakujete in načrtujete. Bodite pripravljeni odgovoriti na partnerjeva vprašanja in da boste partnerju lahko pokazali literaturo ter spletne strani z informacijami o hemofiliji in članke o ljudeh, ki živijo s to boleznijo.

SPOLNOST & HEMOFILIJA

Ali masturbacija predstavlja tveganje za zdravje?

Masturbacija je pogosto tabu tema, dejansko pa je to zdrav in naraven način za raziskovanje lastnega telesa in spolnosti. Prav tako se Vam je ni treba sramovati: ocenjujejo, da je 98 odstotkov fantov do 18. leta starosti doživelo orgazem prav z masturbacijo.

Ne pozabite, da se lahko krvavitev pojavi na vseh delih telesa s krvnim pretokom, vključno s penisom. Poškodba penisa lahko povzroči zunanjo krvavitev, obarvanje urina, otekanje ali bolečino. Če opazite katerega od teh simptomov, morate poiskati zdravniško pomoč.

Zavedajte se pa tudi možnosti za pojav notranje krvavitve v mišicah trebušnega dna (mišica iliopsoas). Te mišice so pritrjene na obeh straneh križa in segajo skozi medenično območje do kolčnega sklepa, Omogočajo prosto premikanje kolkov ter pomagajo vzdrževati pokončno držo. Krvavitve v mišico iliopsoas morda ne opazimo takoj, če pa jo zaznate tako, da ne morete zravnaniti nog, ko ležete ali ko vstanete iz postelje, ne da bi pri tem uporabili roke za podporo, morate takoj do zdravnika.

Me morata skrbeti poljubljanje in oralni spolni odnos s partnerko?

Poljubljanje in oralni spolni odnos se morda zdita manj tvegani opciji kot spolni odnos s penetracijo, vendar morate biti kljub temu odgovorni in se zavedati možnih težav. Vse, kar vključuje namerno pot krvi na površino kože – vključno z grizenjem, grizljanjem ali sesanjem – lahko povzroči večjo težavo, če imate hemofilijo, kot bi jo nekemu brez motnje strjevanja krvi. Če Vas nekdo ugrizne in predre kožo, boste dalj časa krvaveli, lahko bo bolelo, lahko pa Vas bo ogrožala tudi okužba.

Ali je spolnost zame varna?

Da. Vašo odločitev za spolne odnose morajo voditi Vaše osebno prepričanje in vrednote. Spolnost je naraven in pomemben del zdravega razmerja. Kljub temu pa morate biti pri tem odgovorni. Na nek način je spolnost enaka drugim dejavnostim: bolj ko je naporna in drzna, večje je tveganje za krvavitve.

Bistvenega pomena je, da uporabljate kondom ob vsakem vaginalnem, analnem ali oralnem spolnem odnosu – pa ne zaradi hemofilije, pač pa zato, ker Vas kondomi ščitijo pred okužbo z virusi, kot so HIV, hepatitis B ali C ter drugimi spolno prenosljivimi boleznimi. Seveda kondom ob pravilni uporabi preprečuje tudi neželeno nosečnost.

Ali so določeni položaji pri spolnih odnosih boljši od drugih?

Čeprav sam položaj pri spolnem odnosu nima velikega vpliva na povečanje tveganja za krvavitve, pa boste ugotovili, da so določeni položaji udobnejši od drugih, če imate omejeno gibljivost sklepov ali če Vas sklepi zgornjih ali spodnjih udov bolijo. Bistveno je, da poznate lastne omejitve.

Na primer: v položajih, pri katerih morate podpirati lastno težo in težo partnerja, je težje vztrajati, medtem ko so položaji, ki manj obremenjujejo sklepe, udobnejši. Če imate omejeno gibljivost ali bolečine v kolenih, lahko ležite na hrbtu, partner pa naj bo nad Vami. Tako partner podpira lastno telesno težo in poskrbi za večino gibanja med odnosom. Morda bo za Vas lažji spolni odnos, pri katerem partnerja ležita drug ob drugem na bokih.

Po spolni aktivnosti bodite pozorni na znake krvavitve, vključno s:

- **podpludbami na površini kože;**
- **daljšo krvavitvijo v ustih po intenzivnem poljubljanju;**
- **krvavitvijo v mišice meč, podlakti ali kolka, ki lahko povzročijo otrdelost, ščemenje, otekanje, bolečine ali omejeno gibljivost;**
- **krvavitvijo v koleno, komolec ali gleženj ob valjanju ali hujših obremenitvah, kar prepoznate po otekanju, bolečini in omejeni gibljivosti.**

ODKRIT pogovor

O HEMOFILIJ

Informacije v tej brošuri so zgolj splošne informacije za izobraževalne namene. Niso namenjene postavljanju medicinske diagnoze ali zdravljenju in ne morejo nadomestiti strokovnega nasveta Vašega zdravnika. Če imate kakršna koli vprašanja v zvezi z Vašo boleznijo in njenim zdravljenjem, se posvetujte z zdravstvenim osebjem.