



ODKRIT pogovor

O HEMOFILIJ

Psiho-socialna vprašanja

Prehod iz najstniških let v samostojno življenje je za mladostnika čustveno naporen. Za mladostnike s hemofilijo, pa to obdobje pomeni še večji izziv.

V knjižici bomo predstavili opozorilne znake za čustveno preobremenjenost, ki se lahko pojavijo pri osebah s hemofilijo, kot so agresija, jeza ter tvegano vedenje, uporništvo ali zloraba zdravil proti bolečinam.

Pojasnili bomo, zakaj je odraščanje s hemofilijo lahko čustveno tako zahtevno. Ponudili bomo praktične nasvete, ki lahko osebam s hemofilijo pomagajo znova prevzeti nadzor nad čustvenim vidikom življenja.

Knjižica delno temelji na pogovorih z Edom Kueblerjem, Kristin Roberts, dr. Frederickom Reamerjem in dr. Tino B. Tessina, ki imajo ob poglobljenem znanju o hemofiliji izjemne izkušnje z nudenjem pomoči osebam s hemofilijo.

VSEBINA

O knjižici	2
Hemofilija in čustvene obremenitve	3
Depresija	5
Agresija in napadalnost	5
Uporništvo in tvegano vedenje	6
Obvladovanje bolečin, zloraba zdravil in odvisnost	6
Pomoč je pri roki, zato se s kom pogovorite!	8
Sprostite se!	10
Preproste strategije, kako se soočiti s težavo	10

HEMOFILIJA IN ČUSTVENE OBREMENTIVE

Vsak izmed nas, ne glede na starost, spol in osebne okoliščine, lahko kdaj občuti, kako stresno je življenje.

Življenje s hemofilijo pa je lahko še posebej težko. V nasprotju z glavobolom, gripo ali zlomi je hemofilija trajno stanje. Povzroča lahko bolečine, utrujenost, stres in moti človekov vsakdanjik. Vpliva lahko na samopodobo in povzroči, da se osebe s hemofilijo osamijo v družini, od prijateljev in opustijo različne dejavnosti.

Pomeni tudi večjo odgovornost, saj si je treba redno vbrizgavati zdravilo in obiskovati odgovornega hematologa.¹ Z duševnega vidika pa je morda najbolj pomembno, da lahko hemofilija spremeni ali omeji življenje posameznika na način, za katerega se ni sam odločil.

Razočaranje in jeza, ki izvirata iz občutka, da smo izgubili nadzor nad lastnim življenjem, se lahko zrcalita na različne načine. V nadaljevanju posebej omrnjamo čustva in vedenje, ki lahko nakazujejo da se oseba negotovo spoprijema z nastalo situacijo oz. s težavo.



DEPRESIJA

Depresija je lahko situacijska – umski umik kot odgovor na težavo, ki se zdi posamezniku prezahtevna, da bi se z njo soočil – ali pa klinična, ki jo povzroča kemično neravnovesje v telesu.

Znaki depresije so:

- žalost, tesnoba ali občutek praznine, ki trajajo več kot nekaj tednov;
- občutek brezupa ali pesimizma;
- občutek krivde, ničvrednosti in/ali nemoči;
- razdražljivost in nemir;
- izguba zanimanja za dejavnosti, hobije in spolnost;
- utrujenost in pomanjkanje energije;
- težave s koncentracijo, pomnjenjem podrobnosti in odločanjem;
- nespečnost, prebujanje navsezgodaj ali čezmerno dolgo spanje,
- prenejedanje ali izguba teka,
- misel na samomor, poskus samomora ali preiščevanje o smrti,
- trdovratne bolečine, glavobol ali težave s prebavo, ki kljub zdravljenju ne minejo.

AGRESIJA & NAPADALNOST

V življenju, vključno z obdobjem prehoda v odraslo dobo, se osebe s hemofilijo srečujejo z novimi izzivi. Pričenjajo samostojno živeti, srečujejo nove ljudi ter obvladujejo hemofilijo vnovem okolju, kot je npr. pisarna ali delavnica.²

Agresija ali napadalnost kot reakcija na razočaranje ali na druge na videz neobvladljive situacije tesnobo pogosto še poslabšajo. Zato skušajte negativno energijo uporabiti za preusmeritev razmišljanja v pozitivno smer.

Ob težavah pri soočanju z novimi izzivi je občutek razočaranja normalen, vendar se včasih lahko spremeni v agresivne občutke ali vedenje, lahko tudi v nasilje.²

UPORNIŠTVO & TVEGANO VEDENJE

Vsak človek se občasno razjezi. Če pa se nekdo razjezi bolj pogosto, kot se je doslej, če se pogosto spušča v razvneto prepiranje ali če je nasilen do drugih, je to znak, da se s situacijo oz. težavo ne spoprijema dobro.²

Uporništvo in tvegano vedenje sta podobna agresivnosti v tem, da sta pogosto posledica stanja, da oseba le s težavo premaguje oviro ali pa s težavo sprejema, da življenje s hemofilijo zahteva določene omejitve.

Kljub napredku v zdravljenju se osebam s hemofilijo še vedno odsvetuje določene dejavnosti, kot so grobi kontaktni športi ali spuščanje po zahtevni smučarski progi.

Uporniško vedenje je poskus premikati meje, kot bi človek želel reči: »Večji sem od svoje hemofilije.« Osebe, ki so jim doslej pogosto postavljali prepovedi v obliki omejitev, se lahko zato trudijo dokazati, da odsvetovano stvar kljub vsemu zmorejo izvesti.² Tak odziv je zelo pogost. Kaže se lahko na različne načine, kot so ukvarjanje s kontaktnimi športi, vožnja s kolesom brez čelade, tvegano spolno vedenje, popivanje ali zloraba drog. Prepiranje ali odkrito nasprotovanje učiteljem, staršem ter drugi vrsti avtoritete je prav tako eden pogostih znakov uporništva.³

Za osebo s hemofilijo pa so dejansko nespametne take odločitve, ki ne upoštevajo posledic zaradi bolezni, kar je še posebej nevarno.

OBVLADOVANJE BOLEČIN, ZLORABA ZDRAVIL & ODVISNOST

Kronična bolezen lahko povzroči parvo razdejanje v posameznikovem življenju. Pri osebah s hemofilijo lahko bolečine v sklepih vplivajo na življenjski slog ter tudi na razpoloženje. Raziskave so pokazale, da kar do 89 % oseb s težko obliko hemofilije bolečine omejujejo v vsakdanjem življenju, 85 % pa jih je pogosto slabe volje zaradi bolečin.⁴ Ker je skoraj 40 % oseb s hemofilijo, ki so sodelovali v nacionalni raziskavi o bolečini (National Pain Study), poročalo o nezadostnem obvladovanju bolečine, zdaj razvijajo ukrepe za boljše razumevanje in izboljšanje strategij za obvladovanje bolečine pri osebah s hemofilijo.⁵

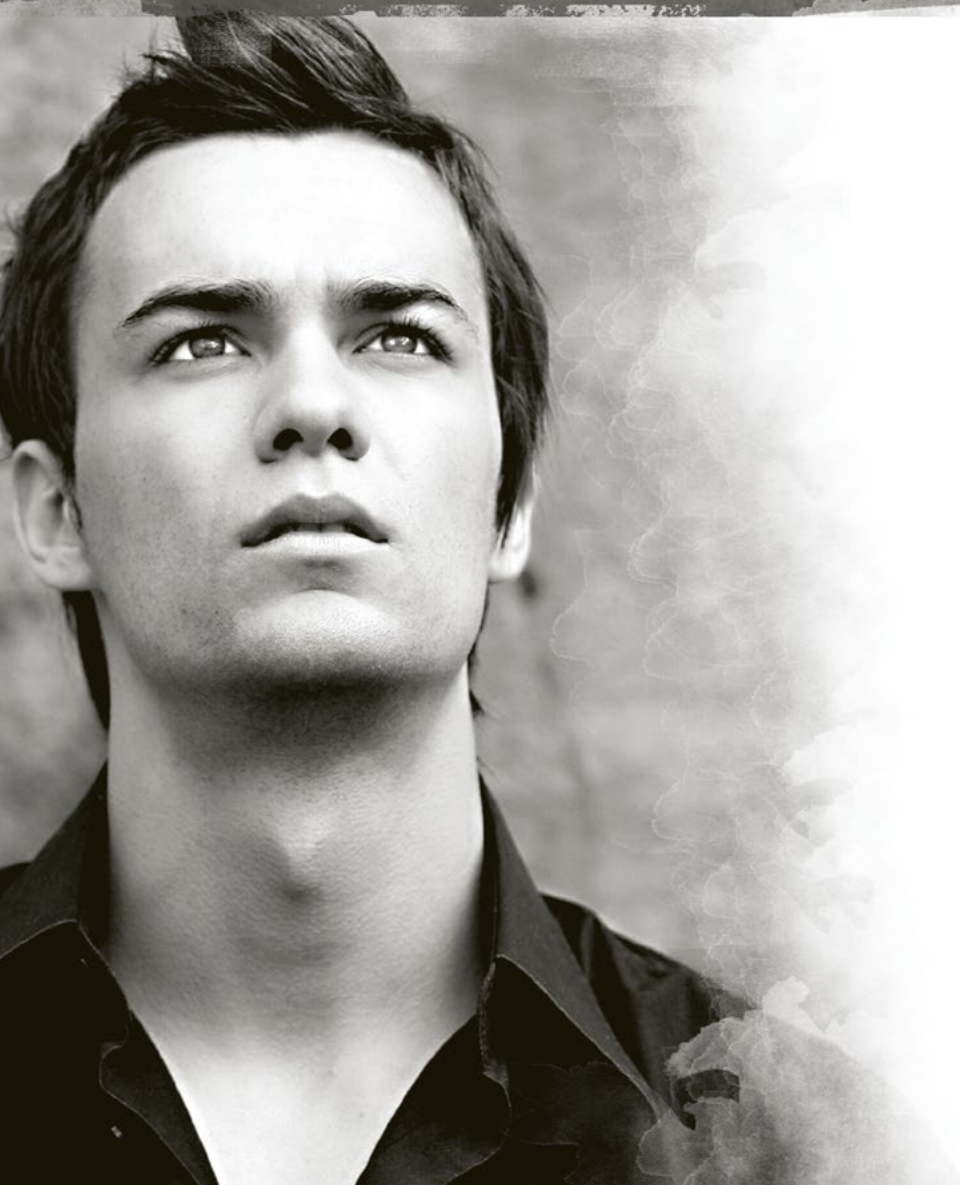
Akutno ali kronično bolečino je mogoče omiliti ali se ji izogniti s t.i. multimodalnim oz. večstranskim pristopom, ki vključuje kombinacijo zdravil proti bolečinam za jemanje, fizioterapijo in/ ali drugimi vrstami zdravljenja. Z zdravnikom se pogovorite o individualiziranem zdravljenju bolečine, ki ne bo vplivalo na vaš življenjski slog.

Ob naslednjem obisku svojemu zdravniku zastavite naslednja vprašanja:

- Na kakšen način lahko opišem in si beležim bolečine v daljšem obdobju? Kako mi bo to koristilo?
- Katera zdravila proti bolečinam brez recepta in na recept so na voljo in so varna za uporabo pri osebi s hemofilijo? Kako mi ta zdravila lahko koristijo in kakšni so njihovi stranski učinki?
- Ali od predpisanih zdravil proti bolečinam lahko postanem odvisen?
- Kako lahko obvladujem bolečine brez zdravil? Če ta pristop ni učinkovit, kako lahko obvladujem bolečino z zdravili?
- Ali obstajajo načini za obvladovanje bolečine brez zdravil, npr. s homeopatskimi ali naravnimi sredstvi, masažo, določenimi vrstami telesne vadbe, z vizualizacijo, akupunkturo itd.?
- Kaj se bo zgodilo, če se odločim, da si bolečin sploh ne lajšam?



**POMOČ JE PRI ROKI, ZATO SE POGOVORITE
S KOM!**



Osebam, ki se spopadajo
s svojimi čustvenimi
težavami, lahko pomagamo
na različne načine.

Iskren pogovor o težavi ali čustvu je odličen prvi korak pri soočanju s katero koli čustveno težavo. Postopek ubeseditve težave pomaga k njenem razumevanju in je dober znak, da se je oseba pripravljena s težavo spoprijeti. Ni pomembno, komu zaupamo, – lahko je to prijatelj, učitelj ali član zdravstvene ekipe – pomembno je, da se z nekom pogovorimo.

Sodelovanje s psihologom ali drugim usposobljenim strokovnjakom osebam s hemofilijo pomaga razviti boljšo samopodobo, oz. zaupanje, da so dovolj močni za premagovanje težav, pomaga sprejeti hemofilijo in prispeva k temu, da se oseba s hemofilijo jasneje zaveda izzivov, ki jih bolezen prinaša. Dognanja iz preteklih izkušenj lahko pomagajo pri soočanju z novimi izzivi. Specializirani zdravnik ali psiholog lahko ob pogovoru prepozna znake klinične depresije in svetuje, kako ravnati ali predpiše zdravljenje z zdravili na recept.²

Objave v spletnih klepetalnicah in razpravljanje na blogih so odličen način za pogovor o tegobah, obenem pa uporabnik ostane varno anonimen, saj se lahko prijavi s spletno identiteto namesto s pravim imenom. Pogosto nas preseneti, ko vidimo, koliko ljudi se sooča z enakimi ali podobnimi težavami. Preko spleta lahko pridobimo tudi nasvete, vendar je nujno vse informacije o zdravilih in zdravljenju, ki smo jih pridobili na spletu, preveriti tudi pri svojem zdravniku.²

SPROSTITUTE SE!

Telesna dejavnost, kot sta vožnja s kolesom ali hitra hoja, sprošča naravne protistresne kemične snovi, imenovane endorfini. V pomoč so lahko tudi tehnike za samopomoč pri sproščanju stresa, kot sta npr. postopno sproščanje mišic ali meditacija.¹

PREPROSTE STRATEGIJE KAKO SE SOOČITI S TEŽAVO⁶

Pri premagovanju čustvene obremenjenosti se lahko poleg pomoči strokovnjaka poslužite tudi sledečih »strategij oz. načinov za soočanje s težavo«:

Pripovedovanje o težavah, izogibanje negative naravnanim osebam ali situacijam, štetje do 10, preden odgovorite, so pozitivni odzivi na napadalnost in nasilje. Kadar lahko izbirate, kaj storiti, vselej naredite stvar, ki je prava, tudi če je to težko.

- Izogibajte se ljudem, ki so negativno nastrojeni ali ki vam vzbujajo slab občutek.
- Zavedati se morate, da alkohol deluje kot pomirjevalo, toda lahko kasneje poglobi depresivna občutja; za osebe v stresu je zmanjšanje uživanja alkohola ali izogibanje alkoholnim pijačam izjemno koristno priporočilo.
- Osredotočite se na to, kar imate in kar cenite – ne razmišljajte o stvareh, ki jih nimate.
- Zanimajte se za hemofilijo, da boste dobro informirani in da boste lahko izobraževali tudi druge.
- Prostovoljstvo oz. pomoč drugim pogosto pomaga k izboljšanju samopodobe.
- Pridružitev podporni skupini oz. informacije in spodbude, ki jih prejmete od vrstnikov, so vam lahko v veliko pomoč.
- Zaposlite se in ohranite umsko in telesno vzdržljivost.

Ne pozabite, da večina oseb s hemofilijo svoje simptome obvladuje, preprečuje zaplete in uživa v vsakdanjih opravilih in dejavnostih. Ni razloga, da bi vas hemofilija ovirala pri uživanju srečnega, zadovoljnega in polnega življenja.



Viri

¹ Kristin Roberts, therapist with Family Life Consultants in Collinsville, Illinois in “Dealing with Depression,” Frankly.net, April 24, 2010.

² Ed Kuebler, Frankly.net editorial board member, interviewed by Jeremy Morgan in August 2010.

³ Frederick Reamer, PhD, Professor in the Graduate School of Social Work at Rhode Island College in Providence (March 2010 interviewed for Frankly.net, April 2010 (“Rebel with a Cause,” not yet published).

⁴ Riley, R.R., Witkop, M., Hellman, E. & Akins, S. Assessment and management of pain in hemophilia patients. Haemophilia 839-845 (2011).

⁵ Witkop, M. et al. A national study of pain in the bleeding disorders community: a description of haemophilia pain. Haemophilia 18, e115-9 (2012).

⁶ “Dealing with Depression,” Frankly.net, April 24, 2010.

Na fotografijah so igralci, ne resnične osebe s hemofilijo.

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.