

Sve što morate znati o hemofiliji - kako se riješiti straha i biti podrška oboljelima



Mnogi od nas čuli su za nekog tko boluje od hemofilije. Ti ljudi normalno rade, stvaraju obitelji, grade karijeru, igraju se i odrastaju kao i svi ostali. Prihvatili su svoje stanje i jedina razlika je što oni uz sebe uvijek moraju imati terapiju, čuvati se i paziti više nego ostali.

Kakav je to život kad se bojiš svakog udarača jer teško zaustavljaš krvarenje? Živiš kao pod staklenim zvonom, reći će oni koji nisu upućeni, dok će ljudi koji su upoznati s tim reći da je to normalan život, ispunjen i kvalitetan, osim što se više od ostalih moraš paziti.

Mnogi od nas čuli su za nekog tko boluje od hemofilije. Ti ljudi normalno rade, stvaraju obitelji, grade karijeru, igraju se i odrastaju kao i svi ostali. Prihvatili su svoje stanje i jedina razlika je što oni uz sebe uvijek moraju imati terapiju, čuvati se i paziti više nego ostali, ali i stalno biti svjesni svojih ograničenja. Ambasadori hemofilije, ljudi koji unatoč bolesti, svaki dan žive životom kao i svi ostali, najbolji su primjer kako se uz dobru volju sve može. Njihova svjedočanstva možete pročitati na portalu Liberate Life – živjeti slobodno s hemofilijom.

OBOLI 1 NA 10.000 DJEČAKA

Hemofilija je poremećaj krvarenja zbog kojeg se krv ne zgrušava kako bi trebala. Rijetka je to i nasljedna bolest. Kod oboljele osobe potrebno je dulje vremena da bi krvarenje prestalo jer tijelo ne proizvodi dovoljno proteina koji pomažu da se krv zgrušava. Oboljevaju gotovo isključivo muškarci, dok su žene uglavnom prenositelji bolesti (s majke na sinove). Žene od hemofilije oboljevaju samo u rijetkim slučajevima. Statistika kaže da oboli 1 na otprilike 10.000 dječaka, a u Hrvatskoj trenutno ima 550 oboljelih. Razlikujemo više oblika hemofilije, no najčešća je hemofilija A i B, koje se razlikuju laboratorijskim testiranjem, dok je klinički nalaz identičan.

Tipični simptomi su prekomjerna krvarenja u velikim zglobovima kao što su koljena, laktovi, gležnjevi, kukovi, ramena... koja se javljaju u 75% slučajeva. Najteži i najopasniji oblici krvarenja su spontana krvarenja u unutarnje organe i intracerebralna krvarenja koja mogu biti spontana ili uzrokovana minimalnom traumom.

ŠOK ZA OBITELJ

Svaka dijagnoza, bila ona ozbiljna ili manje ozbiljna, šokira pacijenta, ali i okolinu koja dijeli dobro i loše s tom osobom.

U samo nekoliko sekundi okrene život naglavačke cijeloj obitelji. No, ta misao zapravo je kratkotrajna. Početno iznenađenje zamijeni prihvaćanje i vraćanje života u normalu. Ljudi oboljeli od hemofilije zapravo postaju inspiracija drugima kako treba živjeti. Današnje mogućnosti liječenja oboljelima su donijele ispunjeniji život. Usprkos rijetkoj bolesti žive svoje živote punim plućima, trude se biti što aktivniji i rade ono što vole, o čemu stalno i svjedoče.

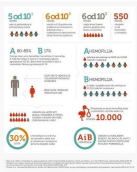
Za kvalitetan život svi imaju sličan recept - prihvaćanje dijagnoze, slušanje liječnika, redovito uzimanje terapije te podrška obitelji koja je uz njih. Iako je važno, reći će svaki pacijent, znati sam sebi dati lijek. U tom slučaju mogu ići gotovo svugdje i baviti se raznoraznim aktivnostima znajući da uz sebe imaju lijek koji brzo zaustavlja eventualno krvarenje.

IZGRADNIA MREŽE ZA PODRŠKU

Posebno je teško roditeljima djece kojima je dijagnosticirana hemofilija. Oni nerijetko prolaze kroz nekoliko faza, što naravno ovisi od osobe do osobe. Budući da su poremećaj krvarenja genetski, roditelji se mogu osjećati krivima. Prenosjenjem gena za poremećaj krvarenja ne razlikuje se od prenošenja gena za plavu ili smeđu oči. Traženje pomoći i izgradnja mreže za podršku ponekad nije lako i jednostavno, ali to su važni koraci u rješavanju i prihvaćanju dijagnoze.

Zato, ako i nemate kroničnu bolest, ali u svojoj okolini imate nekog tko ima, važno je imati razumijevanja i ponuditi pomoć ukoliko je potrebna.

Sve što trebate znati o hemofiliji



ŠTO AKTIVNIJI, TO ZADOVOLJNIJI

Bolest nije prepreka ni za bavljenje fizičkom aktivnošću. Naprotiv, važna je ne samo za zdravstvenog, već i sociopsihološkog aspekta osobe, osobito kad je riječ o djeci. Uz redovnu fizičku aktivnost održava se bolja kontrola tjelesne težine i jačaju mišići koji pružaju stabilnost zglobovima.

No, jako je važan izbor sporta jer većina njih zapravo sa sobom nosi određenu dozu rizika. Zato se i kod tog izbora važno dobro posavjetovati sa stručnjakom. Boks i nogomet sigurno su rizični sportovi u kojima može doći do udarača i kontakta s drugim suigračima.

JACANJE IMUNUTETA

Sada, u ovim posebnim vremenima kada svijetom vlada pandemija koronavirusa, ljudi s hemofilijom trebali bi što više jačati svoj imunitet i više od

ostalih, zdravih ljudi, izbjegavati gužve i putovanja te se u slučaju pojave simptoma Covida 19 odmah moraju javiti svome liječniku. Također, članovi obitelji osoba s kroničnim bolestima kao što je hemofilija trebali bi poduzeti odgovarajuće mjere predostrožnosti i paziti na izbjegavanje donošenja COVID-19 kući.

„Sponzor ovog članka je Swedish Orphan Biovitrum s.r.o. Glavna podružnica Zagreb“



Foto: Shutterstock

PROMO članak



Geotaj je produkcije u partnerstvu Agencije 2020 - content & production i portala Liberate Life u skladu s najboljim profesionalnim standardima. Portal Liberate Life - Društvo oboljelih s hemofilijom - centralna je i najvažnija platforma za razmjenu relevantnih informacija i podršku članovima obitelji osoba s kroničnim bolestima kao što su hemofilija, bolest štitnjače i bolest srca. Sve informacije o našem radu možete pronaći na našem web stranici i putem društvenih mreža.

20/20 Društvo oboljelih

Prati nas na Viber Public Chatu!

Sve što trebate znati o hemofiliji



Vežani članci

Ako planirate darivati krv, morate zadovoljiti ovih 7 uvjeta

Na što upućuje povišeni bilirubin u krvi i koji su uzroci? Imamo objašnjenje!

Ako imate ovu krvnu grupu, 45 posto su veće šanse da se zarazite koronavirusom

Hemofilija - rijetka bolest koja uzrokuje dugotrajno krvarenje

Povišene mastnoće u krvi - kako vježbanjem popraviti svoju krvnu sliku?

Hitno potrebni davatelji krvne grupe A pozitivne i B pozitivne

Express www.ordnacija.hr

Štućaj Patrike Pijetović: Iz jednog svijeta u drugog

Čovjek na snazi: Inzajderova postane zvijezda

Obrave Zagreba neće biti, jer za to nema novca

Večernji list | Poslovni dnevnik | Diva.hr | Agrobiz.hr | Lokalni.hr | Njuzkalo | 24sata

PARTNERSKI PORTALI: | Peppercorn | Pizze.hr | Mojve.hr | Goal | Express.hr | Klokarnica.hr | Gastro.hr | Misa?

Autostart | Cool.hr