



# Speaking Frankly

**ABOUT  
HEMOPHILIA**

**Rehellisiä vastauksia  
vaikeisiin kysymyksiin**

# OTA VASTUU TULEVAISUUDESTASI

Matkalla aikuisuuteen voi tulla vastaan erilaisia asioita, joista on vaikea puhua perheen, ystävien tai terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Masennukseen, huumeisiin, seksiin tai ihmissuhteisiin liittyviä kysymyksiä voi olla vaikea ottaa puheeksi. Onpa sinulla sitten vaikea, keskivaikea tai lievä hemofilia, löydät tästä esitteestä tietoa, joka voi auttaa sinua tekemään fiksua valintoja. Jos sinulla on lisäkysymyksiä, ota yhteyttä hemofiliaasi hoitavaan yksikköön.

## VOINKO JÄTTÄÄ LÄÄKKEEN OTTAMATTA?

Ennaltaehkäisevän hoidon eli hyytymistekijävalmisteen säännöllinen käyttö voi tuntua kuormittavalta. Syitä tähän voi olla monia. Ehkä sinulla ei ole koskaan ollut suurta verenvuotoa tai mielestäsi lääkkeen ottaminen ei tunnu tarpeelliselta, jos aiot vain viettää viikonlopun kotona ja ottaa rennosti. Ehkä sinulla ei ole aikaa hyytymiskorvaushoidon toteuttamiselle tai yksinkertaisesti unohdat ottaa sen.

Jos sinulla on vaikea tai keskivaikea hemofilia, on spontaanin, ilman selkeää syytä alkavan verenvuodon riski suurentunut.

Hyytymiskorvaushoidon jättäminen väliin kasvattaa riskiä entisestään. Joskus verenvuodot voivat olla vähäisiä, etkä edes välttämättä huomaa niitä.

Jos verta vuotaa niveleen, veri ei pääse sieltä pois. Se aiheuttaa pahenevaa kipua, turvotusta ja nivelen liikuttaminen voi olla vaikeaa. Nopeasti aloitettu hoito nopeuttaa paranemista ja vähentää pysyvien vaurioiden muodostumisen riskiä pitkällä aikavälillä.

Nivelen sisäinen vuoto voi aiheuttaa ongelmia vasta usean vuoden kuluttua. Se johtuu siitä, että veren punasolut sisältävät rautaa, jota tarvitaan kuljettamaan happea kehon soluihin. Verenvuodon jälkeen niveleen jäävä rauta muuttuu vähitellen ja vahingoittaa niveltä. Jos sinulla on toistuvia nivelverenvuotoja nuorena, se voi johtaa nivelvaurioihin vanhemmalla iällä.

## PITÄÄKÖ MINUN JATKAA LIIKUNTAA?

On useita syitä, miksi kannattaa pysyä hyvässä kunnossa. Liikunta kasvattaa lihasvoimaa sekä parantaa ketteryyttä ja koordinaatiota, mikä auttaa välttämään loukkaantumisia. Luusto kehittyy kasvu- ja murrosiässä; harrastamalla liikuntaa saat vahvemman luuston, mikä vähentää osteoporoosin riskiä myöhemmällä iällä. Hemofiliaa sairastavat voivat harrastaa useimpia liikuntalajeja. Liikuntamuodot, joissa kohdistuu iskuja vartaloon eivät kuitenkaan ole sopivia. Muista ottaa lääkkeesi ennen harjoittelua.

Liikunta ja hyvä ruokavalio auttavat myös välttämään ylipainon kertymisen. Mitä enemmän painat, sitä suurempaan rasitukseen polvesi ja nilkkasi joutuvat.

## VERENVUODON MERKKEJÄ

- Ihon ja limakalvojen verenvuoto on yleisintä. Aiheuttaa mustelmia.
- Verenvuoto nivelissä, esimerkiksi polvissa, kyynärpäissä tai nilkoissa. Aiheuttaa jäykkyyttä, kipua ja rajoittaa nivelen liikkuvuutta.
- Verenvuoto lihaksissa, kuten pohkeissa, käsivarsissa tai lantiossa. Aiheuttaa jäykkyyttä, pistelyä, kipua ja liikkuvuuden rajoittumista.

## MITÄ TÖITÄ VOIN TEHDÄ?

Jos hoitosi toimii hyvin, voit periaatteessa tehdä mitä töitä tahansa. Ammatit, jotka sisältävät fyysistä rasitusta, voivat kuitenkin kuormittaa niveliä ja aiheuttaa ongelmia vanhemmalla iällä.

A young man is shown from the chest down, wearing a red t-shirt with a graphic design that includes the words "SANTA" and "SKATEBOARD". He is holding a wooden skateboard with black wheels and silver trucks. The background is a blurred indoor setting, possibly a workshop or a store. The bottom of the image features a blue dot pattern that transitions from a solid blue at the bottom to a dotted blue towards the top.

# TATUOINNIT JA LÄVISTYKSET

# ONKO TATUOINNEISTA JA LÄVISTYKSISTÄ MINULLE VAARAA?

Kehon koristelusta on tullut yleinen tapa ilmaista persoonallisuutta, mutta tatuointien ja lävistysten teko aiheuttaa hemofiliaa sairastavalle vuotoriskin. Siksi sinun on keskusteltava hemofiliaasi hoitavan lääkärin tai sairaanhoitajan kanssa ennen päätöksen tekemistä.

Tatuointia tehtäessä neula työnnetään ihon orvaskeden läpi ja väriä lisätään ihon alempaan kerrokseen. Verenvuoto ei ole vain todennäköistä vaan lähes väistämätöntä. Lävistystä tehtäessä puhkaistaan sekä orvaskesi että ihonalainen kudος, eli tämä on vielä suurempi toimenpide.

Keskustele hemofiliaasi hoitavan lääkärin kanssa siitä, pitääkö hyytymistekijävalmistetta ottaa ennen tatuointia ja mahdollisesti myös käynnin jälkeen. Tatuoinnin ottamiseen liittyy infektoriski, joten on tärkeää, että käytät tatuointiliikessä, joka täyttää tarvittavat hygienia- ja turvallisuusvaatimukset. Kysy lääkäriltäsi, mitä varotoimia sinun on otettava huomioon. Kerro myös tatuojalle, että sinulla on hemofilia ja että olet keskustellut lääkärisi kanssa. Monet tatuointiliikkeet pyytävät asiakkaitaan allekirjoittamaan sopimuksen, jossa kerrotaan liikkeen säännöt ja joka vapauttaa heidät vastuusta, jos jokin menee pieleen. Tällaiset asiakirjat on syytä lukea erittäin huolellisesti.

## OVATKO TIETYNLAISET TATUOINNIITAI LÄVISTYKSET MUITA VAARALLISEMPIA?

Jos olet päättänyt ottaa tatuoinnin tai lävistyksen, on tärkeä miettiä, mihin kohtaan kehoa se tehdään. Turvallisin paikka lävistykselle on korva, joka koostuu suurelta osin rustosta. Vältä alueita, joissa on paljon verisuonia, kuten kieli ja suu, nenä, nännit tai sukuelimet. Silmän lähelle tehtyjen lävistysten aiheuttamat verenvuodot voivat aiheuttaa pitkäaikaisia näköongelmia, ja napalävistys voi aiheuttaa sisäisen verenvuodon. Keskustele asiasta lääkärisi kanssa etukäteen, niin saat tarkempia neuvoja.

## MITEN LÖYDÄN SOPIVAN TATUOINTILIIKKEEN?

Jos päätät ottaa tatuoinnin tai lävistyksen, sinun on varmistettava, että tatuointiliike noudattaa paikallisia terveys- ja turvallisuusstandardeja. Tämä vähentää mahdollisen tulehduksen riskiä. Voit myös etsiä Internetistä tatuointiliikkeen arvosteluja ja jutella liikkeen muiden asiakkaiden kanssa.

- Kerro tatuojalle, että sinulla on hemofilia.
- Lue huolellisesti kaikki asiakirjat, jotka tatuointiliike pyytää sinua allekirjoittamaan ennen toimenpidettä.
- Vältä lävistysten ja tatuointien tekemistä sellaisiin kehon osiin, joissa on paljon verisuonia.
- Varmista, että tatuointiliikkeellä on toimilupa.

# ALKOHOLI, HUUMEET JA LISÄRAVINTEET

## LIITTYYKÖ ALKOHOLIN JUOMISEEN RISKEJÄ?

Hemofiliaa sairastavien tulee olla erityisen varovaisia juodessaan alkoholia – suurin syy on se, että alkoholi muuttaa aivojen toimintaa ja voi johtaa arvostelukyvyn heikentymiseen, koordinaatio-ongelmiin, näön hämärtymiseen ja reaktioajan lyhenemiseen. Nämä vaikutukset lisäävät onnettomuuksien ja loukkaantumisten riskiä – ja jos jotain tapahtuu, et ehkä pysty huolehtimaan itsestäsi. Hyytymistekijävalmisteen ottaminen tai sairaudesta kertominen sairaalan henkilökunnalle on paljon vaikeampaa, jos olet humalassa.

Alkoholin väärinkäyttö voi vahingoittaa ajan kuluessa maksaa, mikä puolestaan vaikuttaa hyytymistekijöiden ja verihiutaleiden tuotantoon ja lisää verenvuodon vakavuutta.

Jos aiot juoda alkoholia, sinun on otettava etukäteen huomioon useita asioita. Ensimmäinen ja tärkein asia: juo kohtuudella.

Tarkista myös lääkäritäsi, voiko alkoholilla olla yhteisvaikutuksia käyttämiesi lääkkeiden kanssa. Monet itsehoitovalmisteet ja reseptilääkkeet eivät sovi yhteen alkoholin kanssa. Tämä voi koskea monenlaisia valmisteita kuten flunssa- ja allergialääkkeitä, mielialalääkkeitä ja kipulääkkeitä.

Jos siis aiot juoda alkoholia: kannu vastuusi. Varmista, että sinulla on diagnoosikortti mukanasasi ennen kuin menet baariin tai juhliin. Fiksua on myös varmistaa, että mukanasasi on henkilö, joka tietää sairaudestasi – ja tietää, mitä tulee tehdä, jos loukkaannut.

## **MILLAINEN VAIKUTUS TUPAKOINNILLA VOI OLLA?**

Tupakointi on haitallista monista syistä, vaikka se ei aiheutakaan erityistä riskiä hemofilian kannalta. Tupakointi voi johtaa syöpään, sydänsairauksiin ja hengityselinsairauksiin, kuten keuhkolaajentumaan tai keuhkohtaumatautiin.

## **VOIVATKO LUONTAISLÄÄKKEET TAI LISÄRAVINTEET OLLA VAARALLISIA HEMOFILIAA SAIRASTAVILLE?**

Keskustele aina lääkärin kanssa ennen kuin otat apteekista, luontaistuotekaupasta tai kuntosalilta ostamiasi luontaislääkkeitä tai lisäravinteita. Monet valmisteet voivat vaikuttaa maksan toimintaan ja veren hyytymiseen.

Muista myös, että viranomaiset eivät valvo moniakaan lisäravinteita, joten on vaikea tietää, mitä valmisteet todellisuudessa sisältävät.

## **OLEN MIETTINYT MARIHUANAN POLTTAMISTA. ONKO SE TURVALLISTA?**

Huumeet, kuten marihuana tai hasis, voivat heikentää merkittävästi harkintakykyä, vaikuttaa koordinaatioon ja vääristää todellisuudentajua – mikä lisää fyysisen loukkaantumisen riskiä. Huumeiden polttaminen voi myös aiheuttaa samoja sairauksia kuin tupakointi. Polttaminen lisää myös keuhkoinfektioiden riskiä. Huumeiden käytöllä voi olla arvaamattomia seurauksia, ja ne voivat aiheuttaa vakavia psyykkisiä ongelmia.

Jos ajatus huumeiden kokeilemisesta houkuttelee sinua, on sinun hyvä olla tietoinen, että otat siinä suuren riskin. Varmista, että olet sellaisen henkilön kanssa, joka tietää mitä tehdä, jos jotain ikävää tapahtuu.

# MASENNUS, KIPU JA RIIPPUVUUS

## MISTÄ TIEDÄN, OLENKO MASENTUNUT?

Kuka tahansa voi masentua, sairastaa hän sitten hemofiliaa tai ei. Kaikilla on huonoja päiviä – päiviä, jolloin joutuu kamppailemaan selvittääkseen erilaisista elämään kuuluvista stressitilanteista. Jos tämä jatkuu viikkoja tai kuukausia, voi tilanne aiheuttaa ongelmia.

Masennuksen oireet ovat moninaisia ja ne voivat kehittyä eri tavoin. Yleisiä masennuksen oireita ovat esimerkiksi halu välttää sosiaalisia tilanteita, toivottomuuden tunne, ruokahaluttomuus, väsymys, unihäiriöt, ärtyneisyys, ahdistuneisuus ja riskialtis käytös. Voi myös olla, ettet jaksu huolehtia itsestäsi – et ehkä välitä niin paljoa ulkonäöstäsi tai jätät ottamatta lääkärin määräämän hyytymiskorvauslääkkeen.

Masennukseen on useita syitä. Vaikeat elämäntapahtumat tai ulkoiset stressitekijät voivat johtaa masennukseen. Saatat tuntea olosi yksinäiseksi sairautesi takia, mutta syynä voi olla myös katkennut ihmissuhde tai taloudelliset ongelmat. Masentua voi myös ilman ulkoista syytä. Olipa masennuksen syy mikä tahansa, apua on saatavilla.



## MITÄ MINUN PITÄISI TEHDÄ, JOS OLEN MASENTUNUT?

Masennus on yleistä nuorten miesten keskuudessa, joten et ole yksin. Jos tunnet olosi masentuneeksi, on hyvä puhua jonkun kanssa, johon luotat. Sellainen henkilö voi olla ystävä, sukulainen, opettaja tai kuraattori – ei ole väliä kenen puoleen kääntynyt saadaksesi tukea, kunhan kääntynyt jonkun puoleen. Voit myös ottaa yhteyttä terveyskeskukseen tai soittaa terveysneuvontaan.

Jos mielessäsi pyörii itsetuhoisia ajatuksia, usein olo helpottuu, jos kerrot niistä jollekin. Jos voit todella huonosti ja tunnet, että et enää jaksa, kannattaa hakea apua suoraan suoraan päivystyksestä, terveysasemalta, ensiavusta tai soittaa hätänumeroon 112.

## VOIKO KIPULÄÄKKEISIIN JÄÄDÄ KOUKKUUN?

Hemofiliaa sairastavilla saattaa olla tavallista suurempi riski tulla riippuvaiseksi kipulääkkeistä, koska kipu on hemofilian yhteydessä yleinen ongelma. Kipulääkkeet voivat olla tarpeen vamman tai verenvuodon jälkeen, jotta selviydyt päivittäisistä rutiineista. Valitettavasti kipulääkkeet voivat heikentää ennaltaehkäisevän hyytymiskorvaushoidon tehoa, mikä voi johtaa vakavampiin ja useammin toistuviin verenvuotoihin. Kipulääkkeiden väärinkäyttö voi vahingoittaa maksaa ja munuaisia.

Monet ilman reseptiä saatavat yleiset kipulääkkeet – kuten asetyylisalisyylihappo, ibuprofeeni ja muut tulehduskipulääkkeet – estävät verihiutaleiden normaalia toimintaa ja voivat lisätä verenvuotojen tiheyttä sekä kestoa. Näiden lääkkeiden ottamista tulee välttää. Parasetamolia pidetään turvallisena vaihtoehtona hemofiliaa sairastaville. On kuitenkin tärkeää, ettet ylitä suositeltua annosta sillä yliannostus voi vaurioittaa maksaa.

Keskustele lääkärin kanssa, jos sinusta tuntuu, ettei kipulääkkeesi auta riittävästi. Älä ota lääkettä enempää kuin sinulle on suositeltu.

Jos olet huolissasi riippuvuuden kehittymisestä kipulääkkeisiin tai muihin lääkkeisiin, keskustele asiasta jonkun kanssa. Perheesi, hoitoyksikön henkilökunta tai muu terveydenhuollon ammattilainen voi auttaa sinua löytämään muita mahdollisuuksia kivun hallitsemiseen terveemmällä tavalla.

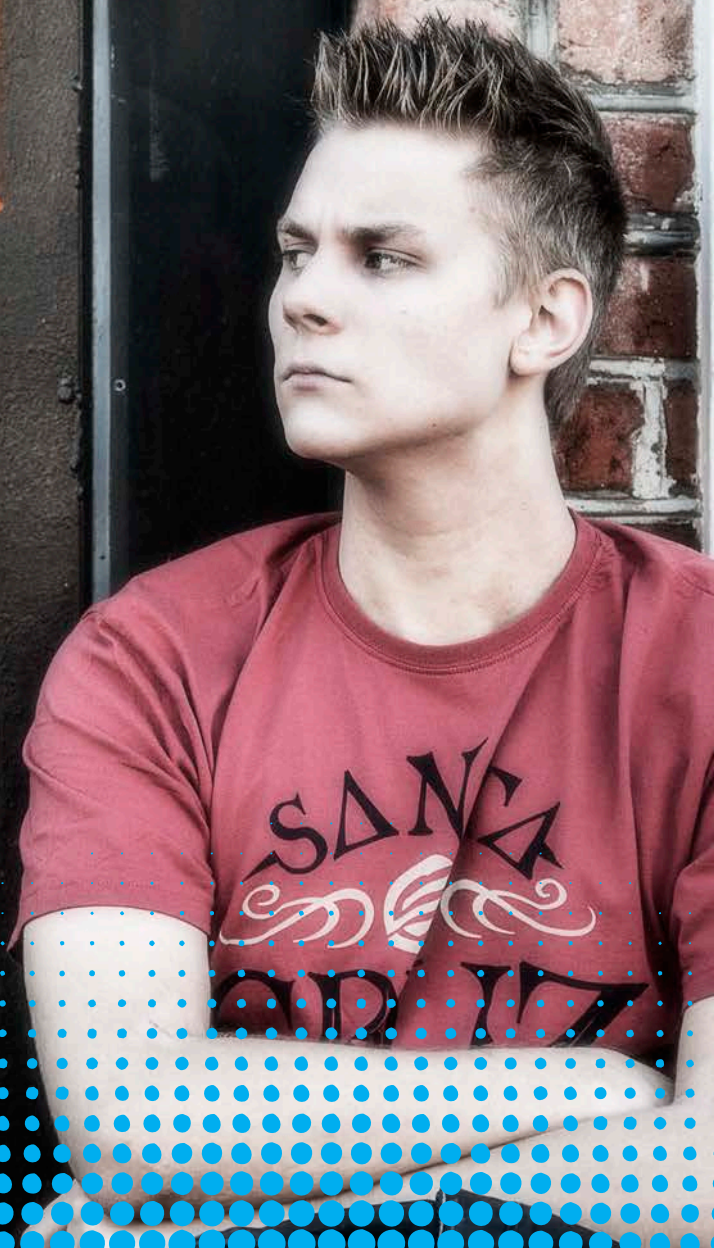
- Älä käytä asetyylisalisyylihappoa, ibuprofeenia tai muita tulehduskipulääkkeitä.
- Ota säännöllisesti yhteyttä hoitoyksikköosi saadaksesi neuvoja kivun turvalliseen hallintaan.
- Varmista, että kaikki terveydenhuollon ammattilaiset, joiden kanssa asioit, tietävät sinun sairastavan hemofiliaa.
- Jos tunnet olosi masentuneeksi, on tärkeää puhua sellaisen henkilön kanssa, johon luotat.

AT SAINT 21 RDAY 11-16  
DOOR IS OPEN!

# SINÄ & KUMPPANISI



EDG



## TARVITSEEKO KUMPPANINI TIETÄÄ, ETTÄ MINULLA ON HEMOFILIA?

Hemofiliasta kertominen voi olla vaikeaa, ja erityisen herkkä tilanne on silloin, kun kyseessä on tyttö- tai poikaystäväsi. Joillakin ihmisillä voi olla ennakkoluuloja ja vääriä käsityksiä sairaudesta. On aivan luonnollista, että pelkäätkä kumppanisi mahdollista negatiivista reaktiota, ennen kuin olet ehtinyt selittää, mistä on kyse ja miten sairaus vaikuttaa sinuun.

Samalla kannattaa pitää mielessä, että hyvä ihmissuhde perustuu luottamukseen, rehellisyyteen ja läheisyyteen. Kysy itseltäsi, haluaisitko kumppanisi kertovan sinulle asiasta, joka on tärkeä osa hänen elämänsä.

Vain sinä voit päättää, kerrotko kumppanillesi, mutta avoimuus ja rehellisyys antavat paljon, kun hetki tuntuu oikealta.

## MITEN JA MITÄ MINUN PITÄISI KERTOA?

Ei ehkä ole helppoa kertoa kumppanille, että sinulla on hemofilia. Sinun on yritettävä löytää siihen itsellesi sopiva tapa. Haluat ehkä antaa hänelle aikaa tutustua sinuun ennen kuin kerrot asiasta. Silloin kumppanisi jo tietää, että voit elää täysin normaalia elämää, jos sinulla on käytössä asianmukainen hoito.

Kun olet päättänyt kertoa asiasta, voi olla hyvä, että valmistaudut siihen etukäteen. Lue lisää sairaudestasi ja hoidosta, jotta voit vastata kysymyksiin. Anna vinkkejä verkkosivustoista, jotka sisältävät tietoa hemofiliasta ja kertomuksia muista hemofiliaa sairastavista ihmisistä.

Kumppanisi voi myös olla hyvä tulla mukaasi hoitoyksikköosi, jos se tuntuu sinusta oikealta. Hän saa siten mahdollisuuden kysyä siellä kysymyksiä, joihin et ehkä ole itse pystynyt vastaamaan.

Tietoa hemofiliasta löytyy esim. näiltä sivuilta:

Suomen Hemofiliayhdistys [www.shyry.org](http://www.shyry.org)

[www.LivingwithHemofilia.com](http://www.LivingwithHemofilia.com)

World Federation of Hemophilia [www.wfh.org](http://www.wfh.org)

# SEKSI JA HEMOFILIA

## ONKO MASTURBOINTI VAARALLISTA?

Itsetyydytystä pidetään usein hieman tabuna, mutta se on täysin luonnollinen tapa tutkia omaa kehoaan ja seksuaalisuuttaan. Siinä ei ole mitään hävettävää – 18 ikävuoteen mennessä useimmat miehet ovat saaneet orgasmin masturboimalla.<sup>1</sup>

Muista, että verenvuotoa voi ilmetä kaikkialla, missä on verisuonia, eli myös peniksessä. Penisvamma on hyvin harvinainen, mutta se voi aiheuttaa ulkoista verenvuotoa, virtsan värimuutoksia, turvotusta tai kipua. Jos sinulla on jokin näistä oireista, keskustele hoitoyksikön sairaanhoitajan tai lääkärin kanssa .

Psoas-lihasten verenvuodon riski on olemassa, mutta tämä on harvinaista. Psoas-lihakset kiinnittyvät selkärangan alaosan molemmille puolille ja ulottuvat lantionpohjan läpi lantioon. Verenvuoto näissä lihaksissa ei välttämättä näy heti, mutta jos et pysty suonistamaan jalkojasi makuulla tai nousemaan sängystä käyttämättä käsiäsi tukena, mene ensiapuun hoidettavaksi.

1. Siimes, Martti A, Veikko Aalberg & Pia Petrini. Boys with Hemophilia. Helsinki: Nemo, 2006.

LD LMT

## **ONKO MINUN TURVALLISTA HARRASTAA SEKSIÄ?**

Kyllä. Päätöksesi harrastaa seksiä riippuu tietysti omista arvoistasi ja periaatteistasi, mutta se voi olla luonnollinen ja tärkeä osa rakkaussuhdetta. Samalla sinun pitää ottaa vastuu itsestäsi. Seksiä koskevat samat tosiasiat kuin muitakin toimia, eli mitä rasittavampaa tai seikkailunhaluisempaa se on, sitä suurempi on verenvuodon riski.

On myös tärkeää käyttää kondomia, kun harrastat emätin-, anaali- tai suuseksiä – ei hemofilian vuoksi, vaan siksi, että kondomi suojaa sukupuolitaudeilta. Oikein käytetty kondomi auttaa myös estämään ei-toivottuja raskauksia.

## **OVATKO TIETYT YHDYNTÄASENNOT PAREMPIA KUIN TOISET?**

Yhdyntäasennolla ei ole suurta vaikutusta verenvuotoriskiin, mutta jos niveltesi liikkuvuus on rajoittunut tai sinulla on nivelkipuja, jotkut asennot tuntuvat paremmilta kuin toiset. Voit yksinkertaisesti kokeilla ja katsoa, mikä sopii sinulle.

Asennot, joissa sinun on kannettava oma tai kumppanisi paino, voivat aiheuttaa enemmän räsitusta verrattuna asentoihin, jotka kuormittavat niveliä vähemmän. Jos liikkuvuutesi on rajoittunut tai sinulla on kipua polvissa, voit maata selälläsi, kun kumppanisi on päälläsi. Yhdyntä voi myös tuntua paremmalta vierekkäin maaten.

## **ENTÄ SEKSUAALINEN HYVÄILY?**

Sillittely tai seksuaalinen hyväily voi tuntua vähemmän riskialttiilta vaihtoehdolta kuin yhdyntä, mutta sinun on silti otettava vastuu ja tiedostettava riskit. Ota huomioon, että aina kun verta siirtyy ihon pinnalle (esim. puremat, näykkäisyt tai imujäljet), siitä voi aiheutua ongelmia hemofiliaa sairastavalle. Jos ihoa purraan ja siihen tulee reikä, verenvuoto jatkuu hemofiliaa sairastavalla tavallista pidempään, se sattuu ja aiheuttaa infektionriskin.

# MATKUSTAMINEN JA HEMOFILIA

## MITÄ PITÄISI OTTAA HUOMIOON ENNEN MATKAA?

Matkustaminen on täysin mahdollista, vaikka sinulla olisi hemofilia. Matka pitää vain suunnitella riittävän huolellisesti. Keskustele hoitoyksikön lääkärin tai sairaanhoitajan kanssa ja kysy, mitä rokotuksia tarvitset. Heiltä saat myös kaikki todistukset, joita saatat tarvita matkallasi.

Maailman hemofiliajärjestön (World Health Federation of Hemophilia) sivustolta – [www.wfh.org](http://www.wfh.org) – voit tarkistaa, onko matkakohteessa hemofiliakeskusta.

EU-maissa, Norjassa, Islannissa, Liechtensteinissa ja Sveitsissä voimassa olevan eurooppalaisen sairausvakuutuskortin voit tilata [www.kela.fi](http://www.kela.fi)

## **SAANKO OTTAA LÄÄKKEET KÄSIMATKATAVAROIHIN?**

Tarvitsemasi lääkkeet kannattaa ehdottomasti ottaa mukaan käsimatkatavaroihin. On aina olemassa riski, että matkatavarat katoavat, ja voi kestää kauan ennen kuin saat matkalaukkusi takaisin. Lentokoneen tavaratilassa voi olla suuria lämpötilaeroja, jotka voivat vaikuttaa lääkkeiden säilyvyyteen. Pidempään kestävillä matkoilla voit ehkä noutaa lääkkeet määränpäästä – kysy hoitoyksiköstäsi, kuinka tämä tehdään.

Näytä lääkkeesi ja infuusiovälineesi saapuessasi lentokentän turvatarkastukseen. Kerro, että sinulla on hemofilia ja tarvitset lääkkeitä. Varaudu myös näyttämään lääkärintodistus ja diagnoosikorttisi.

## **KUINKA PALJON LÄÄKETTÄ MINUN PITÄÄ OTTAA MUKAAN MATKALLE?**

Laske ensin, kuinka paljon lääkettä tarvitset, jotta sitä riittää ennaltaehkäisevän hoidon toteuttamiseksi. Mieti sen jälkeen, kuinka paljon lääkettä tarvitset, jos matkalla tapahtuu onnettomuus. On aina parempi ottaa liikaa mukaan, kuin jäädä yhtäkkiä ilman hoitoa.

Jos lääkkeesi sattuu loppumaan kesken määränpäässä, voit saada apua paikallisesta hemofiliakeskuksesta (jos sellainen on lähistöllä). Soita omaan hoitoyksikköösi saadaksesi apua. Reseptien ja lääkärintodistusten kopioista voi olla hyötyä.

## **ONKO MITÄÄN ERITYISIÄ RISKEJÄ, JOTKA MINUN TÄYTYY OTTAA HUOMIOON?**

Matkalla täytyy tietysti pystyä rentoutumaan ja pitämään hauskaa, mutta et saa täysin unohtaa harkintakykyäsi. Lomallakin on tärkeää juhlia järkevästi – tämä on todennäköisesti paras tapa välttää loukkaantumisia. Ota diagnoosikortti mukaasi, sillä siinä on tietoa sairaudestasi myös englanniksi. Ja käytä tietysti kondomia, jos harrastat satunnaista seksiä – jotkin infektiot, kuten HIV ja hepatiitti, voivat olla paljon yleisempiä muissa maissa.

## **VOINKO JÄÄDÄ PIDEMMÄKSI AIKAA ULKOMAILLE?**

Jos suunnittelet pidempää matkaa – haluat ehkä kokeilla neppureissaamista tai opiskelua ulkomailla – keskustele asiasta ensin hoitoyksikössäsi. Voitte tehdä yhdessä suunnitelman, niin että saat turvallisesti lääkkeesi matkakohteen apteekkeista tai sairaaloista.



# Speaking Frankly

**ABOUT  
HEMOPHILIA**

## **LISÄÄ LUETTAVAA:**

Jones, Peter. Living with Haemophilia (Fifth edition).  
Oxford University Press, 2002.

Siimes, Martti A, Veikko Aalberg & Pia Petrini.  
Boys with Hemophilia. Nemo Publishers, 2006.

Speaking Frankly -sivusto osoitteessa [www.frankly.net](http://www.frankly.net)

## **LISÄTIETOA**

Monet organisaatiot tarjoavat tukea ja tietoa hemofiliaa sairastaville:

Paikalliset hyytymishäiriöihin perehtyneet yksiköt  
(yliopisto- ja keskussairaalat)

Suomen hemofiliayhdistys [www.shyry.org](http://www.shyry.org)

European Haemophilia Consortium [www.ehc.eu](http://www.ehc.eu)

National Hemophilia Foundation [www.hemophilia.org](http://www.hemophilia.org)

World Federation of Hemophilia [www.wfh.org](http://www.wfh.org)