

# H EMOFÍLIA F ÜZETEK

MAGYAR HEMOFÍLIA EGYESÜLET



**Dr. Árokszállási Anita**

Az öregedés és a hemofília

# TARTALOMJEGYZÉK

Mi az öregedés?	4
Szív- és érrendszeri betegségek	6
Elhízás	12
Fizikai aktivitás	16
Dohányzás	18
Alkohol	19
Magasvérnyomás betegség	19
Cukorbetegség	20
Krónikus vesebetegség	21
Daganatok	22
Mozgásszervek egészsége	24
Osteoporosis	29
Gyakori balesetek	30
Vénázás	31
Fogászati problémák	32
Vírusok	33
Szexuális egészség	37
Inkontinencia	38
A lélek egészsége	40
Záró gondolatok	43



## Bevezető gondolatok

Napjainkban a magas jövedelmű országokban, ahol a megfelelő faktorellátás és a magas színvonalú egészségügyi ellátás biztosított, a hemofiliás férfiak várható élettartama megközelíti a nem vérzékeny férfi lakosság várható élettartamát. Ez azonban nem mindig volt így, hiszen korábban a hemofiliás férfiak ritkán éltek 30 éves koruknál tovább. A krioprecipitátum 1960-as, majd a faktorkészítmények 1970-es években kezdett gyártása és széleskörű alkalmazása tette lehetővé a vérzéses szövődmények hatékony kezelését és megelőzését. Ettől a korszaktól a hemofiliás betegek életminősége és életkilátásai jelentősen javultak. Sajnos az 1980-90-es években a HIV, hepatitis B és C vírusokkal fertőzött vérkészítmények miatt sok hemofiliás beteg halt meg. Az 1990-es évektől a vírusinaktívációs technológiával az emberi vérből és a rekombináns technikával az emberi vér felhasználása nélkül előállított készítmények elterjedésével a faktorpótlás biztonságosnak mondható. Megjelentek továbbá a hatékony vírusellenes gyógy-

szerek, így a megfertőződött betegek kezelésére is lehetőség nyílt. Ez a hosszú út vezetett oda, hogy a 2000-es évek első évtizedében a svéd és az angol felmérések szerint a súlyos hemofiliás férfiak születéskor várható élettartama 56 ill. 63 év, míg közepsúlyos és enyhe hemofiliásoké 69 ill. 75 év.

Magyarországon a nemzetközi viszonylatban is igen jónak mondható faktorzozzáférés, a kontrollált otthoni kezelés elterjedése és a húsz éve működő gondozói hálózat együttesen biztosítják a hemofiliás férfiak életminőségének és életkilátásának folyamatos javulását. A hemofiliás lakosság várható élettartamára vonatkozó pontos adatok nem állnak rendelkezésre, de a gondozó központok beteganyagában egyértelműen látható a közép- és időskorú férfiak arányának öröndetes növekedése. A 40 éves és attól idősebb korosztály egészségügyi problémái azonban alapvetően különböznek a fiatalság gondjaitól, ezért mind a betegek, mind a gondozó orvosok, gyógytornászok, nővérek számára kihívást jelent ez az új helyzet.





Tájékoztató füzetünkkel rövid, de tartalmas és érthető áttekintést szeretnénk nyújtani mindazokról a kórképekről, állapotokról, változásokról, ami egy 40 éves vagy idősebb férfi életében bekövetkezhet. Segítséget szeretnénk nyújtani az idősödő emberi testben zajló folyamatok megértéséhez, a betegségek tüneteinek felismeréséhez, a megelőzés és a kezelés lehetőségeinek áttekintéséhez, gyakorlati megvalósításához. Őszintén reméljük, hogy haszonnal fogják forgatni a kezükben tartott füzetet és általa a mindennapi életükben is hasznosítható információkra tesznek szert.

## MI AZ ÖREGEDÉS?

Minden ember születésétől kezdve változik, öregszik. 20-30 éves korban éri el a szervezet állapotának maximumát, majd a fizikai teljesítőképesség, az érzékszervek, a bőr, a csontozat, a belszervek, a reprodukciós képesség és a szelle-

mi állapot lassú hanyatlásnak indul. Ez a folyamat 40-50 éves kor után felgyorsul. Elmélyülnek a ráncok, megöszül a haj, romlik a látás, a hallás, ritkul a csontállomány, csökken a fizikai terhelhetőség, csökken a megjegyző képesség. És jönnek a betegségek...

### *Kiket tekintünk középkorúaknak és időskorúaknak?*

Mivel az öregedés folyamata nem egyik napról a másikra következik be, az egyes korosztályokat sem lehet éles életkori határvonalakkal felülről és alulról behatárolni. Ráadásul egy személyre vonatkozóan is legalább kétféle kort tudunk megállapítani. A kronológiai kor a naptári, vagyis az anyakönyv szerinti életkort jelenti, míg az ezzel nem feltétlenül egyező biológiai életkor meghatározásának alapja az egyén külleme, szellemi frissessége, testi erőnléte, egészségi állapota. Például attól, hogy egy ember kronológiai kora 70 év, a biológiai kora



lehet 55 vagy 60 év, ha testileg fitt, szellemi képességei rendben vannak és nem betegeskedő. Ez azonban fordítva is igaz lehet: egy naptár szerint 50 éves ember biológiai kora lehet akár 70 év is, ha súlyos betegségben szenved.

A sokféle osztályozást áttekintve azt mondhatjuk, hogy a középkor kezdete a 40-45 éves korra tehető, a vége – ami egyben az időskor kezdete is – a 60-65 éves kornak felel meg. Idősnek tehát a 60-65 éves kortól öregebb embereket tartjuk.

### *Az öregedés és a hemofília*

A biztonságos faktorkoncentrátumoknak, a megfelelő faktorellátottságnak, a gondozói hálózat kiépülésének, az antivirális kezeléseknek köszönhetően a hemofiliás férfiak várható élettartama megközelíti a nem vérzékeny férfiak várható élettartamát a fejlett nyugati államokban. Magyarországon a magas színvonalú hemofília gondozás szintén a betegek életkilátásának és életszínvonalának látványos javulásához vezetett. A hemofília súlyossága az életkorral nem csökken, a faktorszint nem válto-

zik, ugyanakkor a 40 évnél idősebb hemofiliásoknak számítaniunk kell bizonyos életkorral jelentkező betegségek, egészségügyi problémák kialakulására. Ezek egy része a közép- és időskorú, vérzékeny és nem vérzékeny férfiaknál egyaránt jellemző lehet. Ide sorolhatóak a szív- és érrendszeri betegségek, a daganatok, degeneratív ízületi betegségek, a csontritkulás, a szexuális diszfunkciók, a pszichés problémák és a szellemi hanyatlás. Idősebb korban ráadásul speciálisan a hemofiliához társuló szervi bajok (ízületi bevézések, tartós fájdalom, krónikus májgyulladás) is jelentkezhetnek.

A kor előrehaladtával megjelenő betegségek vagy a gyógyulást biztosító kezelési lehetőségek gyakran negatív irányban befolyásolják a véralvadási rendszer működését, vérzékenységet okozva. Például a krónikus májgyulladás 10-15 év alatt kialakuló végstádiuma, vagyis a májzsugor vérzékenységet idéz elő, mivel a máj véralvadási faktort termelő képessége csökken. A szívinfarktus kezelésére vagy az ortopédiai műtét utáni trombózis-megelőzésre pedig olyan gyógyszereket alkalmaznak, amelyek vérhígító hatásúak.

Alapelv, hogy a különböző kórképek kezelési lehetőségei megegyeznek a vérzékeny és nem vérzékeny férfiaknál, a hemofiliásoknál azonban a megfelelő faktorpótlással a véralvadási rendszert az egészséges vagy közel egészséges szintre szükséges korrigálni a vérzéses szövődménynek elkerülése érdekében.

## SZÍV- ÉS ÉRRENDSZERI BETEGSÉGEK

A szív és érrendszeri betegségek az iparilag fejlett társadalmakban a vezető okai a tartós munkaképtelenségnek és a halálzásnak a 40 évnél idősebb lakosság körében. Magyarországon a helyzet még rosszabb, hiszen az Egészségügyi Világszervezet adatai szerint kb. két-háromszor annyi ember hal meg szív- és érrendszeri megbetegedésben hazánkban, mint Nyugat-Európában. A férfiak halandósága pedig különösen magas.

### *Mit is foglal magában ez a betegségcsoport?*

A szív- és érrendszeri betegségek köre magában foglalja a szív, az agy és az alsó végtagok csökkent vérellátottsága miatt kialakult kórképeket. Ide tartozik tehát a szívinfarktus, a szívinfarktussal fenyegető mellkasi fájdalom, a szívritmuszavarok egy része, a szívelégtelenség, a gutaütés vagy szélütés (stroke) és az alsó végtagi érszűkület. Az agyvérzés okozta gutaütést is itt kell megemlítenünk. Ez azért különösen fontos, mert a vérzékenység miatt hemofiliásoknál ez nagyobb valószínűséggel jelentkezik, mint a csökkent agyi vérellátással magyarázható szélütés.

### *Mi a magyarázata a szív- és érrendszeri betegségek kialakulásának?*

Az emberi test szerveihez a tápanyagokban és oxigénben dús vér az artériának nevezett erek közvetítésével jut el. Ezekben az erekben a vér a szív pumpaszerű

működésének köszönhetően kering. A szív- és érrendszeri betegségek alapja, hogy az artériák már nem képesek a szervek megfelelő vérellátását biztosítani, ezért az életfontosságú szervek (szív, agy) állományának kisebb vagy nagyobb része károsodik, végső esetben elhal (szívinfarktus, stroke).



A rugalmas artériafal az érlelmeszesedésnek nevezett folyamat következtében megvastagszik és rugalmatlanná válik. Az érlelmeszesedés során elsősorban koleszterin rakódik le az artériák falában, és ez indít el egy olyan évekig tartó és sajnos nem visszafordítható folyamatot, melynek eredményeként merev falú, beszűkült, a vér szállítására korlátozottan alkalmas artéria alakul ki. Azokat a helyeket, ahol nagyon sok koleszterin halmozódik fel az érfalban, plakkoknak nevezzük. Ezek a plakkok különösen veszélyesek, mert ha váratlanul megrepednek, vérrög képződik rajtuk, ami az egyébként is szűk eret hirtelen elzárja. Ilyen hirtelen vérrögképződés áll a szívizominfarktus és a nem vérzéses szélülés hátterében.

### *Mi a magyarázata a szív- és érrendszeri betegségek kialakulásának hemofiliában?*

A szív- és érrendszeri betegségek hátterében két fő tényező áll: az artériák falában bekövetkező érlelmeszesedés és a meszes plakkok megrepedése kapcsán a vérrögképződés. Az érlelmeszesedés folyamata ellen a vérzékenység nem nyújt védelmet. Ezt bizonyítják azok a vizsgálatok, amelyek képkalkotó eljárásokkal nem találtak különbséget a vérzékeny és a nem vérzékeny férfiak nagy artériáinak falvastagsága között. A klinikai vizsgálatok másik része azt igazolta, hogy az érlelmeszesedés kialakulására hajlamosító kockázati tényezők és maguk a betegségek gyakorisága sem kevesebb a hemofiliás férfiaknál a nem vérzékeny társaikhoz képest, sőt egy amerikai felmérésben még többnek is bizonyultak. A HIV vírussal fertőzött betegekben a vírusellenes kezelésnek köszönhetően az érlelmeszesedésre hajlamosító bizonyos tényezők (magas koleszterinszint, cukorbetegség, vesebetegség) gyakorisága fokozódik.

A halandósági adatokat elemezve a legtöbb munkacsoport szerint a hemofiliás férfiak szív- és érrendszeri halálózása alacsonyabb a nem vérzékeny férfi lakosságéhoz képest. Ez alapján feltételezhető, hogy a veleszületett vérzékenységi hajlam - bár az érlelmeszesedést nem akadályozza meg - gátolja a vérrögképződést. Különösen 1% alatti faktorszint esetén. A rendszeres, profilaktikus célú faktorpótlás azonban csökkentheti ezt a védő hatást.

**Azt kell észben tartania tehát minden hemofiliás betegnek, hogy a vérzékenység önmagában nem jelent védelmet az életminőséget jelentősen rontó szív- és érrendszeri betegségekkel szemben! A megelőzésre pont olyan nagy hangsúlyt kell fektetniük mint nem vérzékeny kortársaiknak! A rendelkezésre álló adatok alapján azonban - ha mégis bekövetkezik a baj - a halálozási mutatók valamivel kedvezőbbek a hemofiliás férfiaknál.**

*Milyen tünetekről fogom felismerni, hogy szív- és érrendszeri betegségben szenvedek?*

Bár Arisztotelész óta tudjuk, hogy a szív a „lélek székhelye”, a szívbetegségeket igen határozott testi tünetek jelzik:

- szorító, nyomó mellkasi fájdalom
- bal váll vagy kar fájdalma, zsibbadása
- fulladás, mely vízszintesen fekvé romlik
- szimmetrikus alsó végtagi „vizesedés”, lábdagadás
- rendetlen vagy szapora szívverés-ézés
- megmagyarázhatatlan fáradékonyság



*Gutaütés vagy szélütés (stroke)* gyakran álmában éri az embereket és ilyenkor megmagyarázhatatlan, különös tünetekkel ébrednek. Máskor a napi tevékenység közben, váratlanul, egyik pillanatról a másikra jelentkeznek a panaszok:

- féoldali kar- és lábgyengeség, esetleg teljes mozgásképtelenség
- galuskás beszéd, szótalálási vagy szóértési nehezítettség
- látászavar, kettős látás
- eszméletvesztés, amiből a családtagok nem tudják felébreszteni
- a száj félrehúzóódása
- erős, szokatlan fejfájás
- végtágrángatózással járó epilepsziás görcsroham
- más okkal nem magyarázható aluszékonyság

*Az alsó végtagi érszűkületben* szenvedő ember tünetei általában fokozatosan jelentkeznek és évekig is tarthatnak. Időnként azonban hirtelen fellépő, sürgősségi ellátást igénylő panaszok alakulnak ki.

Az érszűkületes láb rendszerint hűvös tapintatú, fehér vagy lilás-kékes színű.

- Séta közben jelentkező görcsös lábszár-fájdalom, mely néhány perces állodgálás, pihenés után megszűnik. Azért nevezzük „kirakatnézegető” betegségnek is, mert az utcán séta közben a lábszár-fájdalom miatt megálló beteg - más lehetősége nem lévén - a kirakatokat nézegeti, majd a fájdalom múltával továbbmegy.
- Súlyosabb esetben nyugalomban, ágyban fekvé is jelentkezik az alsó végtagok túrhetetlen fájdalma.



- A rossz vérellátás miatt az alsó végtagon keletkezett sérülések, sebek nehezen vagy egyáltalán nem gyógyulnak. Végső esetben fájdalmas, nem gyógyuló, mély fekélyek keletkeznek a lábon, sőt a rossz vérellátás miatt akár lábujjak vagy lábrészek is elhalhatnak.

*Mit tegyek, ha a fenti tünetek közül egy vagy több jelet észlelek magamon?*

A szív- és érrendszeri betegségek egy csoportja a gyors és visszafordíthatatlan lefolyás, a végleges szövetelhalás veszélye miatt **órákon belül** orvosi ellátást igényel. Ilyen a szívinfarktus, a stroke és a hirtelen kialakuló alsó végtagi érelzáródás. **Ezért váratlanul jelentkező nyomó, szorító mellkasi fájdalom, ideggyógyászati tünetek vagy a lábon jelentkező hidegérzés, erős fájdalom, lila szín esetén azonnal forduljon orvoshoz, hívjon mentőt!**

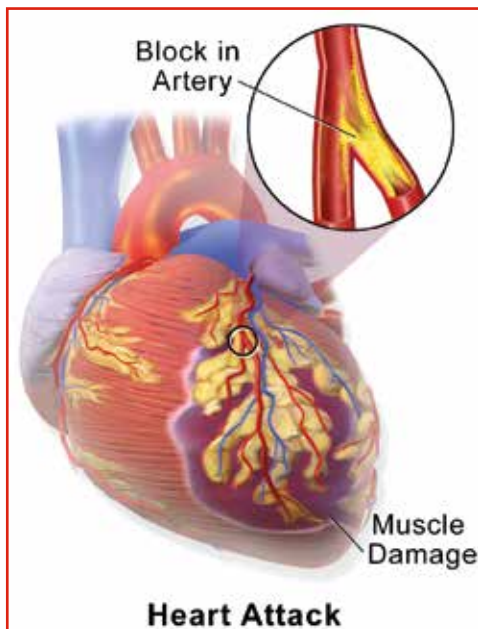
A szív- és érrendszeri betegségek másik csoportja nem igényel órákon belüli ellátást, azonban kivizsgálásuk, kezelésük rövid időn belül kardiológián, belgyógyászatban vagy ún. angiológiai (az érrendszerrel foglalkozó) kórházi részlegeken szükséges. Kivizsgálásra a házi- orvosa vagy a hemofília gondozó orvosa utalhatja.

*Miből áll a szív- és érrendszeri betegségek kivizsgálása és ellátása?*

*Sürgősségi esetek*

**Hirtelen fellépő és tartósan fennálló nyomó mellkasi fájdalom esetén min-**

**dig szívinfarktusra kell gondolni!** Ilyenkor a kiterjedő mentők EKG-t készítenek, ezen a szívinfarktus jellegzetes EKG eltéréseit keresik. Típusos mellkasi panaszok és EKG eltérés esetén már a beteg lakásában el kell kezdeni az ellátást. *Ez elsősorban vérhígító hatású gyógyszerek adását jelenti!* Ennek az a célja, hogy a



koszorúseret elzáró vérrög ne növekedjen tovább. Így próbáljuk mérsékelni az elhalt szívizomterület nagyságát. A kórházban további vizsgálatok történnek (vérvételek, EKG, szívultrahang). Az első órákban dől el, hogy szükség van-e ún. sürgős koszorúérfestésre (koronarográfia). A koszorúérfestés során a csuklónál tapintható artérián keresztül egy vékony drótot (katétert) vezetnek fel a szívet ellátó artériákba. Így közvetlenül meg lehet határozni a szívinfark-

tust okozó vérrög helyét, ill. azt onnan el lehet távolítani és az elzáródás helyére egy hálót (sztent) helyeznek, hogy tartósan nyitva is maradjon az ér. A koszorúérfestés során és utána is tartósan vérhígító hatású gyógyszerek szedése szükséges azért, hogy a behelyezett sztent ne záródjon el. Vannak olyan helyzetek, amikor a koszorúérfestést végző centrum nincs elérhető közelségben, a betegnek mégis aktív vérrögoldó kezelésre lenne szüksége. Ilyenkor ún. trombolízist végeznek belgyógyászati intenzív osztályon. A trombolízis során a vénába olyan nagy hatású vérrögoldó anyagot juttatnak, amely képes lehet feloldani a koszorúseret elzáró vérröget. Előfordul, hogy nem szükséges sem a sürgős koszorúérfestés sem a trombolízis, ilyenkor vérhígító hatású tablettákkal akadályozzuk a vérrög és így az elhalt szívizomterület további növekedését. Akár történik koszorúérfestés vagy trombolízis, akár nem, a szívinfarktuson átesett betegnek hosszú távon szüksége van vérhígító kezelésre ahhoz, hogy ne ismétlődjön meg a rosszullet. Természetesen a vérhígító kezelés még a nem vérzékeny embereknél is fokozza a vérzésveszélyt.

Hirtelen kialakuló ideggyógyászati tünetek esetén először gutaütésre (stroke) kell gyanakodnunk! A tünetek észlelésekor azonnal forduljunk orvoshoz! Ilyenkor a kikerülő mentő sürgősségi osztályra vagy ideggyógyászati részlegre (neurológia) szállítja a beteget. A kórházban az orvosi vizsgálatot követően vérvételek és koponya CT elvégzésére kerül sor. A koponya CT olyan képal-

kotó vizsgálat, ami megmutatja, hogy a tüneteket agylágyulás (elzáródott artéria okozta agyszövetelhalás) vagy vérzés okozza. Agylágyulás esetén, ha a beteg állapota megengedi és a tünetek nem nagyon súlyosak, 3 órán belül elvégezhető a trombolízis. Itt ugyanaz a cél mint szívinfarktus esetén, vagyis az adott agyterületet ellátó artéria megnyitása. Ettől a beavatkozástól várható az ideggyógyászati tünetek elmúlása. Természetesen itt is jelentős a vérzésveszély, így nem minden betegnél végezhető el még a nem vérzékenyek körében sem. Amennyiben vérzést igazol a koponya CT, idegsebészeti vizsgálat a következő lépés, mivel akár a vér műtéti lebozsátása is szükségessé válhat.

**Hemofiliásoknál, főleg idős korban, az agyvérzés még napjainkban is vezető halálok. A vérzés okozta szélütés jelentkezhet az előbbiekből leírt tünetek vagy szokatlanul erős fejfájás formájában is. A fejfájás jelentkezhet látszólag minden ok nélkül vagy sérülést követően. Ezért a hirtelen kialakuló ideggyógyászati tünetek és/vagy újkeletű, korábban nem tapasztalt hirtelen kezdődő erős fejfájás esetén mindig gondoljunk agyvérzésre, különösen ha fejsérülést követően alakultak ki! Ilyenkor azonnal adjunk faktort, majd hívjunk mentőt vagy forduljunk orvoshoz! Fejsérülés esetén a vérzésveszély miatt egyébként akkor is indokolt az azonnali faktoradás (a gondozóban előírt adagban) és a rövid időn belüli orvosi vizsgálat, ha nem jelentkezik fejfájás vagy más tünet!**

Hirtelen kialakuló alsó végtagi artériás elzáródás esetén sem áll rendelkezésre sok idő addig, míg az alsó végtagi izmok, a bőr és a többi szövet visszafordíthatatlanul elhal. A mentő sürgősségi osztályra, angiológiai vagy érsebészeti részlegre szállítja ilyenkor a beteget. A hirtelen jelentkező erős fájdalmat okozó, lilás-kékes, hűvös lábat először megvizsgálják, majd vérvételek és érultrahang, esetleg CT történik. Az ultrahang és a CT nagy biztonsággal megmutatja, hogy hol van az elzáródás az artériában. Az elzáródás helyétől, a beteg állapotától függően az érsebész műtét útján eltávolíthatja a vérrögöt vagy trombolízis történik. Előfordul, hogy vérrögoldó gyógyszeres, tablettás kezelés is elegendő.

A fentiekből érthető, hogy a szív- és érrendszeri betegségek sürgősségi ellátása jelentős részben az állapotot előidéző vérrög feloldásán alapszik (vérhígító kezelés). Ezért a hemofiliás betegnek vagy a családtagoknak már a mentő személyzetének megérkezésekor jeleznie kell, hogy veleszületett vérzékenységben szenvedő személyről van szó! Még a mentő kikerzése előtt célszerű kikészíteni a gondozó kiskönyvet, a gondozó orvos elérhetőségét, az otthon rendelkezésre álló faktorkészítményből legalább két adag, nagy vérzés ellátására elegendő mennyiséget és valamennyi egészségügyi dokumentációt. Ilyen esetben a mentőorvos, legkésőbb a sürgősségi osztály vagy a kardiológiai/neurológiai/angiológiai centrum (ahová a beteget be-

szállítják) orvosai fel fogják venni a gondozó hematológussal a kapcsolatot. Ekkor beszélnek meg, hogy a szükséges vérhígító kezelést, a koszorúérfestést vagy a trombolízist milyen módon és milyen faktorpótlási terv mellett kaphatja a hemofiliás beteg. Agyvérzés, idegsebészeti vagy érsebészeti műtét esetén is szükséges a konzultáció a megfelelő faktorpótlási rend megbeszéléséhez.

A váratlan rosszullet nemcsak az otthonunkban, hanem vásárlás közben vagy az utcán is bekövetkezhet, amikor nincs a közelben családtag vagy ismerős. Előfordulhat, hogy a heves tünetek miatt nem tudunk kommunikálni a környezetünkkel, így nem tudjuk a kikerző mentőket tájékoztatni a veleszületett vérzékenység tényéről. A magatehetetlen emberek zsebeit, táskáját és pénztárcáját a kikerző mentősöknek és a sürgősségi osztály személyzetének kötelessége átnézni, hiszen így nyerhetnek információt a személyazonosságára, társuló betegségekre, a rosszullet okára vonatkozóan. Ilyen esetekben a hemofiliás betegek számára nagyon hasznos az a pénztárcában hordható egészségügyi kártya, melyen szerepel a tulajdonos neve, személyi adatai, a hemofília típusa és súlyossága, az alkalmazott faktorkészítmény, a gondozó orvos neve és elérhetősége. Ezek a kártyák a hemofília gondozó központokban igényelhetők, ahol természetesen a kitöltéshez is segítséget kap a beteg.

## Nem sürgősségi esetek

Sürgősségi ellátást nem igénylő szívbetegségek kivizsgálása és ellátása a belgyógyászatban vagy a kardiológián történik. Vérvételek, EKG, szívultrahang és terheléses EKG képezik a kivizsgálás alapját. Ha az eset nem sürgős, a koszorúérfestés (szívkatéterezés) történhet előjegyzés alapján is. Ilyenkor megállapítják az érlelmeszesedés mértékét a szívet ellátó koszorúerekben és a kritikus mértékű szűkületeket feltágítják, majd sztentet helyeznek be. Előfordul, hogy annyira betegek a szívet ellátó koszorúerek, hogy szívműtét útján teljes ér-cserére van szükség.

Az alsó végtagi érszűkültre utaló tartósan fennálló panaszok esetén a kivizsgálás belgyógyászatban és angiológián történik. Ultrahang és CT vizsgálattal határozzák meg az érelzáródás helyét. Gyógyszeres vagy érsebészeti kezelés jön szóba.

**Akárcsak a sürgősségi esetekben, a nem sürgősségi ellátásban alkalmazott komplex gyógyszeres terápiának is része a vérhígító kezelés a vérrögződés megakadályozása érdekében. Hemofiliás beteg esetén a gondozó hematológus és a kezelő kardiológus/belgyógyász/angiológus a faktorpótlás és a vérhígító gyógyszer együttes alkalmazásának módját megbeszélnek.**

*Hogyan kerülhetem el a szív- és érrendszeri betegségek kialakulását?*

A szív- és érrendszeri betegségek kiala-

kulásának alapvető oka tehát az érlelmeszesedés. Ez egy évekig tartó folyamat, melynek jól meghatározott kockázati tényezőit már leírták. *Nincs más teendő hát, mint ezeket a kockázati tényezőket hosszas és kitartó munkával kiküszöbölni!* Sajnos azonban vannak nem befolyásolható rizikófaktorok is.

*Nem befolyásolható kockázati tényezők* az életkor, a nem és a családi halmozódás. Mivel az érlelmeszesedés kialakulása hosszú éveket vesz igénybe, érthető, hogy az életkor előrehaladtával ennek mértéke nő és így fokozódik a szív- és érrendszeri betegségek gyakorisága. A változó kor előtt a nőknél alacsonyabb a szív- és érrendszeri betegségek előfordulása, utána azonban a két nem között ez az aránytalanság kiegyenlítődik. Ha a vérrokonok között már előfordult szív- és érrendszeri betegség, az utódok megbetegedésének is jelentősen nagyobb a valószínűsége.

*Befolyásolható kockázati tényezőnek* tartjuk az elhízást, a fizikai aktivitás hiányát, a helytelen táplálkozást, a feszült életvitelt, a dohányzást, a túlzott mértékű alkoholfogyasztást, a magasvérnyomás betegséget, a cukorbetegséget és a magas koleszterinszintet. Ezen kockázati tényezők meglétén változtathatunk és változtatnunk is kell!

## ELHÍZÁS

Az Egészségügyi Világszervezet szerint az elhízás a világ tíz legsúlyosabb egészségügyi problémája közé tartozik. Eszté-

tikai, szociális és egészségügyi hátrányai ismertek.

Az elhízás azt jelenti, hogy a testben aránytalanul sok zsír halmozódik fel. Alma típusú elhízásnál a zsír párnák első sorban a törzsön szaporodnak meg, körte típusú elhízásnál a csípőtájékon. Férfiakra leginkább az alma típusú elhízás a jellemző, vagyis „pocakot eresztenek”.

### Mi okozza az elhízást?

- a helytelen táplálkozás
- csökkent fizikai aktivitás
- bizonyos mértékig örökletes hajlam
- sokkal ritkábban hormonális megbetegedés (pl. pajzsmirigy-alulműködés)



### Honnan tudom, hogy kövér vagyok?

A nyilvánvaló külső jeleken túl létezik két objektív módszer a túlsúlyosság tényének megállapítására. Mindkét eljárás igen egyszerű és bárki önmagán is el tudja végezni a szükséges méréseket, számításokat.

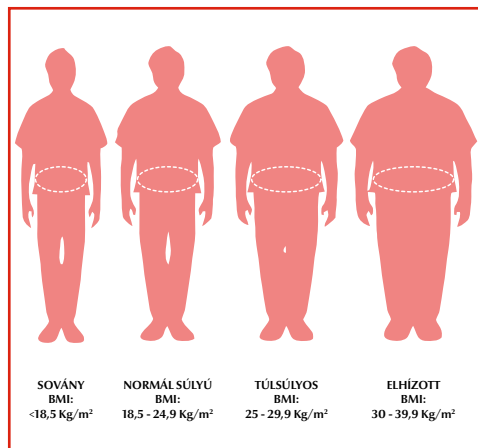
#### Testtömegindex:

testsúly kg-ban kifejezve / a méterben kifejezett testmagasság a négyzetre emelve.

Mértékegysége így a  $\text{kg}/\text{m}^2$ .

Pl.: egy 180 cm-es, 95 kg-os férfi esetében:  $95/1,8^2=29,32 \text{ kg}/\text{m}^2$

Az így kapott számérték alapján a rajzon látható kategóriákba sorolhatjuk be magunkat.



#### Haskőrfogat mérés:

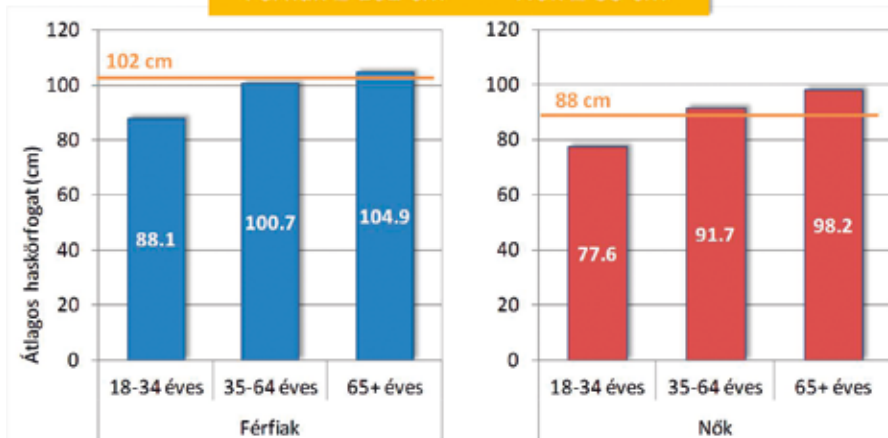
egy centiméterszalagot a köldök magasságában körbevezetnők a hasunkon úgy, hogy a szalag vízszintes helyzetben legyen. Ne tartsuk a szalagot túl szorosan, de túl lazán sem! Férfiaknál 94 cm, nőknél 80 cm alatti haskőrfogat az ideális. Ha ettől nagyobb a mért érték, az elhízás szövődményeinek jelentkezésére fokozott valószínűséggel számíthatunk.

#### Miért káros az egészségre az elhízás?

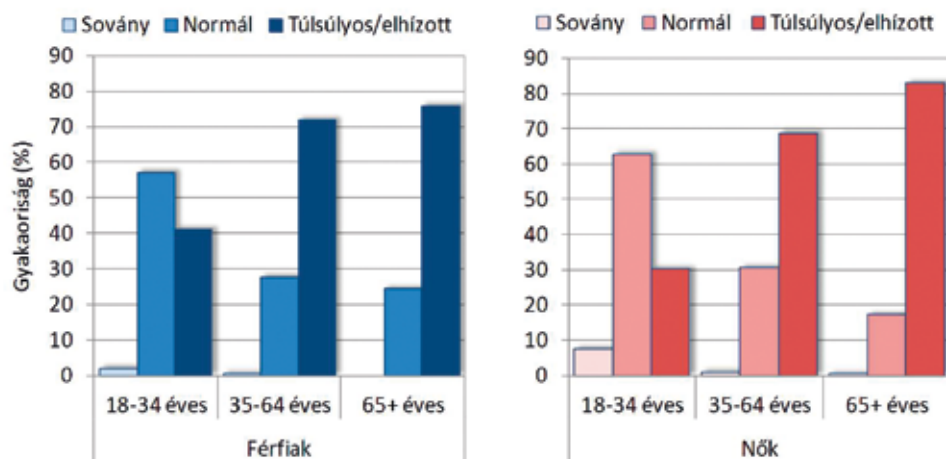
- Az elhízás növeli a magasvérnyomás, a 2. típusú cukorbetegség, a magas vérzsír szintek kialakulásának valószínűségét. Ha visszaemlékszünk, ezek a szívinfarktus, a stroke és az alsó végtagi érszűkület kialakulására hajlamosító tényezők.

## Haskőrfogat átlagok nem és kor szerint

Hasi elhízás:  
Férfiak  $\geq 102$  cm      Nők  $\geq 88$  cm



## BMI kategóriák gyakorisága nem és kor szerint





### *Mit tegyek az elhízás ellen?*

Amennyiben rövid idő alatt látszólag indokolatlanul változott a testsúly (rohamos fogyás vagy hízás), forduljon a gondozó orvosához további kivizsgálás céljából!

- Az elhízás ugyanakkor fokozza a dagadtos betegségek kockázatát is (elsősorban a vastagbél, végbél és a prosztata daganatok).
- A nagy testsúly fokozott terhelést jelent az ízületekre. Ez nem vézékeny betegekben gerincbántalmakhoz és ízületi kopásokhoz vezet. Hemofiliás férfiakban ezen felül az ízületi bevézések gyakorisága is nő a nagyobb terhelés miatt.
- Az elhízás az epekővésség kialakulását is fokozza.

Az esetek nagy részében azonban az elhízás a helytelen életvezetés következménye, így megfelelő táplálkozással és a fizikai aktivitás fokozásával elérhető az ideális testsúly.

### *Táplálkozás:*

Mellőzze a gyorséttermi kosztot! Magas a zsír-, szénhidrát- és sótartalma ezeknek az ételeknek, illetve tele vannak egészségtelen tartósítószerrel!



- Csökkentse a só- és cukorbevételt! A só emeli a vérnyomást, a cukor fokozza az időskori cukorbetegség kialakulását.
- Fogyasszon friss gyümölcsöt és zöldséget minden nap délelőtt és délután is legalább egyszer! Magas vitamintartalmuk és a bennük lévő rostanyagok javítják az emésztést, csökkentik az éhségérzetet!
- A húsok közül célszerű az alacsony zsírtartalmú, sovány húsokat előnyben részesíteni, mint csirke, pulyka, hal. Ritkán és kis mennyiségben fogyasztva a vörös húsok sem ártalmasak.
- Tejtermékek mindennapi fogyasztása a megfelelő kalciumbevétel miatt elengedhetetlen.
- Inkább gyakrabban és egyszerre kevés ételt fogyasszon! Este 18 óra után már ne ütemezzen étkezést! Hagyjon fel a nassolással!
- A bőséges folyadékfogyasztás (elsősorban ásványvíz, nem túlcukrozott tea) fontos a szervezet számára és csökkenti az éhségérzetet. Felejtse el a cukros, tartósítószerrel terhelt üdítőket (kóla, energitalok)!
- Az alkohol kalóriatartalma magas, így nagy mennyiségben fogyasztva nehezíti a felesleges súlyoktól való megszabadulást. Este egy pohár jó minőségű bor feszültségoldó, nyugtató hatása révén javítja a hangulatot, csökkenti a vérnyomást, segíti az emésztést.

A főétkezés során az az ideális, ha a tápanyag maximum egyharmadán van hús, míg a többi részét köret (zöldség, rizs, burgonya, tészta) tölti ki.

## FIZIKAI AKTIVITÁS

Tartós siker csak akkor várható, ha a diétához rendszeres testmozgás is társul. A rendszeres testmozgás azonban nem csak a fogyni vágyóknak ajánlott, hanem mindenkinek az egészsége megőrzése érdekében. A rendszeres fizikai aktivitás ugyanis csökkenti a cukorbetegség, a szívbetegség, a stroke, az alsó végtagi érszűkület kialakulásának valószínűségét. Napi 30 perces fizikai tevékenység javítja a csontok, ízületek, izmok állapotát. Lassul a csonttrikulálás folyamata, erősödnek az izmok, javul a mozgásteljesítmény, csökken az elesések és a csonttörések valószínűsége. A rendszeres fizikai aktivitás jól tesz a kedélyállapotnak és a szellemi frissességnek is elősegíti, különösen csoportos tevékenységek esetén.

Az ajánlott minimum 30 perces napi fizikai aktivitás nem azt jelenti, hogy járjunk edzőterembe, végezzünk gépekkel gyakorlatokat vagy iratkozzunk be aerobic órára. A napi 30 perc telhet táncsal, sétával, kertészkedéssel, kérempározással, úszással, gyógytornával. Fő a változatosság!

**Hazánkban a 35-40 évnél idősebb hemofiliás korosztály komoly ízületi problémákkal küzd az ismételt bevérzések miatt. A rendszeres napi mozgás azonban számukra is szükséges, jótékony hatású. A gondozó hematológussal megbeszélve történhet a gyógytorna, úszás stb. faktorvédelemben, ezzel biztosítva a fizikai aktivitást egyidejűleg védve az ízüle-**





teket a bevérzéstől. Nagy előrelépést jelent ezen a téren a Magyar Hemofília Egyesület által támogatott otthoni gyógytorna-program elindítása. A rendszeres mozgás az izomzat és a csontállomány gyarapodása, ezáltal az ízületek védelme érdekében hemofiliás betegeknél különösen fontos! A fizikai aktivitás az izomzat, csontozat és ízületek állapotának javítása révén az egyensúly-bizonytalanság, az elesések és sérülések ellen is véd!

### *Hogyan fogjak hozzá a fogyókúrához?*

Fogyókúrázni, betartani a diétát, rendszeresen mozogni nem könnyű és egyszerű vállalkozás. Nagy akaraterőt és kitartást igényel! Fontos, hogy reális, tartható célokat tűzzünk ki magunk elé, különben csalódunk és korán feladjuk!

Kérjük környezetünk segítségét, válasszunk edzőtársat! Mielőtt belekezdünk, célszerű szakemberekkel is tanácskozni a diéta és a mozgástervezés összeállításához.

A gondozó hematológus vagy a házi orvos közvetítésével táplálkozási szakember (ún. diétás nővér) tanácsát lehet kérni az étrend összeállításában. Ilyen szakemberek főleg kórházakban, rendelőintézetekben dolgoznak, a tanácsadáson történő részvételt az állami egészségbiztosítás finanszírozza, nem jelent plusz költséget. A fogyni kívánó egyén és a diétás nővér együtt állítják össze a beteg életritmusához, táplálkozási szokásaihoz, egyéb betegségeihez (pl. cukorbetegség, lisztérzékenység), anyagi helyzetéhez leginkább illő és a súlyvesztést szolgáló, hosszú távon tartható étrendet.

A rendszeres testmozgás természetesen egyedül is kivitelezhető, de egy edzőtárral sokkal könnyebb és a rendszeresség is biztosítottabb. Hajrá!

## DOHÁNYZÁS

A dohányzás részben a nikotin érszűkítő hatása, részben a szervezetbe bejutó égéstermékek révén fejt ki egészségkárosító hatását. A dohányzás segíti az érelmeszesedés kialakulását, ezzel növeli a szívinfarktus, a stroke, az alsó végtagi érszűkület és az impotencia kialakulásának kockázatát. A füsttel bejutó égéstermékek és a kátrány tüdőbetegségek, az asztma, gyakori megfázások, a tüdőrák, a szájüregi daganatok, gégerák és (kevésbé közismerten) húgyúti rosszindulatú daganatok okozói.

Minél hosszabb ideig és minél nagyobb mennyiségben dohányzik valaki, az

egészségkárosító hatás annál jelentősebb. A dohányzás elhagyásával azonban az életkilátások nagy mértékben javulnak, bármikor történik is ez az örövendetes elhatározás.

A leszokás nem egyszerű. Különböző trükkökkel segíthetjük a folyamatot:

- Készítsünk listát a dohányzás pozitív és negatív oldalairól!
- Tervezzük el, hogy mire fogjuk költeni azt a sok pénzt, ami a zsebünkben marad a dohányzás feladása után! Lehetőleg jutalmazzuk meg magunkat valamivel, amire régóta vágytunk és tudatosítsuk, hogy ezt a pénzt korábban cigarettára költöttük!
- Jelöljük ki a leszokás pontos napját!
- Segíthet, ha nem dohányzó ismerőseinkkel sok közös programot tervezünk az első és talán legnehezebb időszakra.
- Erőt ad, ha egy barátunkkal közösen



hagyjuk abba a dohányzást.

- Otthon pakoljunk el mindent (öngyújtó, hamutartó, tartalék cigaretta), ami a dohányzásra emlékeztet! Ne menjünk olyan környezetbe, ahol a többiek dohányoznak!
- Csökkentheti a nikotin utáni vágyat a nikotintapaszt vagy nikotinos rágó gummi használata.
- További gyógyszeres lehetőségek is rendelkezésre állnak a nikotinéhség csökkentésére. Ezekről érdeklődjön a háziorvosánál vagy a tudógondozó intézetekben!

## ALKOHOL

Az alkoholfogyasztás életünk szerves része. Alkoholt iszunk, amikor ünneplünk, étkezésekhez vagy baráti beszélgetések során. Kis mennyiségű alkoholtól ellazulunk, jobb lesz a kedvünk, ez a vérnyomásunkra is kedvezően hat. A tartós és nem is olyan nagy mennyiségű alkoholfogyasztásnak azonban káros hatásai vannak a májra, a szívre és az idegrendszerre nézve is.

Az Egészségügyi Világszervezet szerint az európai férfiakban a rendszeresen fogyasztott napi 80 g-t meghaladó alkohol, nőkben a napi 60 g-t meghaladó alkohol 10 éven keresztül májzsugor, majd májrák kialakulásához vezethet. Egy deciliter sör alkoholtartalma 3-5 g, a boré 7-10 g, a pezsgőé 10 g, a pálinkáé 30-47 g. Tehát ha utánaszámolunk, egy üveg sör és két „feles” rendszeres napi fogyasztása mellett 10-15 év alatt májzsugor alakulhat ki!

Az alkoholos májkárosodás első fázisa az alkoholos zsírmáj, mely teljes mértékben regenerálódhat, ha a beteg felhagy az alkoholfogyasztással. Ha nem, akkor májzsugor, májelégtelenség, a későbbiekben pedig májrák alakulhat ki. **Krónikus HCV és HBV fertőzés esetén az alkohol sokkal ártalmasabb a májra nézve! Ezért a HCV és HBV fertőzött hemofiliások alkoholtól való tartózkodása minden körülmények között javasolt!**

A tartós alkoholfogyasztás károsítja a szívet, a végtagok érzőidegeit, rontja a szellemi teljesítményt és fokozza a szájüregi, nyelőcső- és vastagbélrák kialakulásának kockázatát. A lábokban észlelt állandó zsibbadásérzés és fájdalom, valamint a központi idegrendszeri károsodás miatti bizonytalan egyensúly kedvez az ismételt eséseknek. Az alkoholnak magas a kalóriatartalma, ezért az elhízáshoz is hozzájárul.

## MAGASVÉRNYOMÁS BETEGSÉG (HIPERTÓNIA)

A vér „nyomása” az az erő, amit az artéria falára kifejti a benne áramló vér. Ideális esetben a vérnyomás a 120/80 Hgmm-es értéket nem haladja meg. Magasvérnyomás betegségről vagy hipertóniáról beszélünk, ha a vérnyomás több alkalommal mérve is a 140/90 Hgmm-es értéket eléri vagy meghaladja.

A magasvérnyomás betegség az artéria falára kifejtett fokozott nyomás miatt gyorsítja az érlemezsedés kialakulá-



sát, annak minden következményével együtt. Mivel a kezdeti időszakban gyakran semmilyen panaszt nem okoz a hipertónia, nem ritkán már csak a kialakult szövődmény (pl. szívinfarktus vagy agyvérzés) kezelése során derül fény az évek óta fennálló magasvérnyomás betegségeire. Ha mégis jelentkezik tünet, az leginkább nyomó jellegű fejfájás és látászavar képében manifesztálódik.

**Több vizsgálat szerint a hemofiliás férfiak körében a magasvérnyomás betegség gyakorisága a nem vérzékeny kortársakhoz képest egyértelműen nagyobb. Ennek pontos oka nem ismert. A szövődmények megelőzése érdekében azonban fontos, hogy a 35-40 év feletti hemofiliások vérnyomását panaszmentesség esetén is legalább havonta egyszer ellenőrizni kell! Fejfájás, látászavar, mellkasi panaszok esetén pedig azonnal! A kialakult magasvérnyomás betegség nem gyógyítható, ezért a szövődmények megelőzése érdekében tartós gyógyszeresedésre (vérnyomáscsökkentők) és a túlsúly mérséklésére van szükség. Cél a tartósan 140/90 Hgmm alatti vérnyomás!**

## CUKORBETEGSÉG (DIABETES MELLITUS)

A cukorbeteg emberekben a vércukorszint kórosan megemelkedik és a vizeletben is megjelenik a cukor. A táplálékkal felvett cukrot az inzulin nevű hormon juttatja be a sejtekbe, az inzulint pedig a hasnyálmirigy termeli. A magas vércukorszint azért alakulhat ki, mert vagy a hasnyálmirigy nem termel inzulint (1. típusú cukorbetegség), vagy a megtermelt inzulin nem hat a sejtekre a kövér felöltetek esetében (2. típusú cukorbetegség). A cukorbetegek 90%-a 2. típusú diabetes mellitusban szenved. A 40 éven felüli túlsúlyos felnőttek alkotják a cukorbetegek nagy részét.



A tartósan magas vércukorszint a magas vérnyomáshoz hasonlóan károsítja az artériák falát, így gyorsítva az érlemezeseződés kialakulását. A magas vércukor ezen felül károsítja az idegeket, ami a lábak zsibbadását, erőtlenységét okozza, illetve hajlamosít különböző fertőzésekre (pl. bőrgombásodás, húgyúti fertőzések). A magas vércukor ártalmas a vesékre, a látásra és a sebgyógyulásra is.

A 2. típusú diabetes mellitus gyakorisága a 40 évnél idősebb emberek körében meredeken nő. Fő hajlamosító tényező a betegség kialakulására az elhízás. A hipertóniához hasonlóan felnőttkorban a magas vércukorszint is évekig tünetmentes marad és alattomosan roncsolja a szervezetet. Ha mégis okoz tüneteket, akkor kifejezett szájszárazság, bőséges vizeletürítés, gyakori fertőzések és súlycsökkenés jelentkezhet.

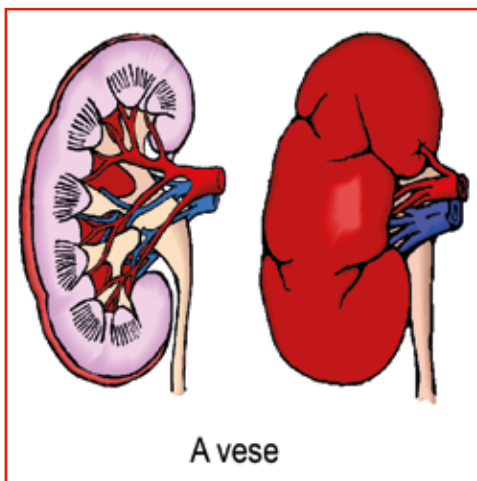
Akár az 1. akár a 2. típusú cukorbetegséget tekintjük, a diagnózis alapja a vércukormérés. A cukorbetegség egyik típusa sem gyógyítható, a kezelés célja az egészségeshez közeli vércukorérték elérése. A gyermekkori 1. típusú diabetes mellitusban a betegek napjában többször inzulint adnak be maguknak szubkután (a bőr alá). A felnőttkorban jelentkező cukorbetegség egy része kezelhető szájon át bevehető tablettákkal, míg súlyosabb esetekben itt is inzulin injekcióra van szükség. A cukorbetegség mindkét formájában nagyon fontos az előírt étrend pontos betartása.

A cukorbetegség gyakorisága a hemofiliás populációban nem pontosan ismert. Azt azonban tudjuk, hogy a HIV kezelésére használt gyógyszerek jelentős része hajlamosít a cukorbetegség kialakulására. Így a HIV-pozitív, kezelés alatt álló idősödő hemofiliások között várhatóan több a cukorbeteg. Az inzulinkészítményekhez a gyártók kicsi, vékony tűket adnak, így általában az inzulin bőr alá történő befecskendezése nem jár bevérzések-

kel, nem igényel extra faktorpótlást. A 2. típusú diabetes mellitus megelőzésében a rendszeres fizikai aktivitás, az egészséges étkezés és az elhízás elkerülése alapvető.

## KRÓNIKUS VESEBETEGSÉG

A vesék a szervezetünkben a felesleges vizet és a salakanyagokat választják ki a vizelet útján. Az előrehaladó életkorral különböző behatások érik a veséket, amelyek együttesen kiválthatják azok éveken át tartó lassú, tünetmentes pusztulását, melynek végállapota a veseelégtelenség. A veseelégtelen betegnek nincs vizelete, így a szervezetében felhalmozódnak a mérgeanyagok és a víz. Ebben az esetben csak a vesepótló kezelés (hemodialízis) vagy a veseátültetés segíthet. A krónikus vesebetegség hajlamosít továbbá a hipertónia és a szív- és érrendszeri betegségek kialakulására.



A vesék lassú pusztulását kiváltó tényezők közül a hemofíliás férfiaknál több is igen gyakori. Ilyen a magasvérnyomás betegség, a fájdalomcsillapítók szedése, a HIV-fertőzöttség és a növekvő várható élettartam. A krónikus vesebetegség kialakulásakor nefrológushoz (vesegyógyász) utalják a beteget. Ekkor a vese pusztulása már nem állítható meg, de a vérnyomás, vércukor, vérsírszintek gyógyszeres normalizálásával lassítható a folyamat és csökkenthető a szervezet egészének károsodása is. Amennyiben a betegnek dialízisre (esetleg veseátültetésre) van szüksége, a nefrológus és a gondozó hematológus/transzfúziológus együtt beszélnek meg a szükséges faktorpótlási rendet.

## DAGANATOK

A szív- és érrendszeri megbetegedések után a rosszindulatú daganatok képezik a második leggyakoribb halálokat a fejlett országokban. Az Egészségügyi Világszervezet adatai szerint Európában évente 3 milliónál is több új esetet fedeznek fel és 1,7 millió ember hal meg daganatos betegségben. A nem vérzékeny férfiak körében a prosztatrák, a tüdőrák, a vastag- és végbéldaganatok okozzák a legtöbb megbetegedést és halálozást. A hemofília nem jelent védelmet ezen daganatok ellen. Ugyanakkor a krónikus májgyulladás gyakori előfordulása miatt a hemofíliás populációban a nem vérzékenyekhez képest igen nagy a májrák gyakorisága és azt az egyik vezető halálokként

tartják számon. A HIV fertőzöttséghez társulóan is megjelenhetnek bizonyos daganatok (lymphoma, Kaposi szarkóma), azonban a hatékony vírusellenes gyógyszereknek köszönhetően ezek ma már ritkán alakulnak ki.

### *Hogyan alakulnak ki a daganatok?*

Az egészséges sejtek egy idő után elpusztulnak, helyükre újabb sejtek lépnek. A „sejthalál” előtt az egészséges sejt korlátozott számban osztódik azért, hogy az elpusztuló sejtek helyén kialakuló hiányt pótolja. A daganatos sejtek „életprogramja” bizonyos (csak részben ismert) környezeti hatásokra károsodik, ezért hosszabb ideig élnek az egészséges társaiknál és folyamatosan osztódnak a sejthalálig. Belátható, hogy így módon a daganatos sejtek túlnőnek az egészséges sejteken, kiszorítják őket az életterükből, elveszik a tápanyagokat, megölik őket. A szervezet egészére nézve ezért jelentkeznek a rosszindulatú daganatok fogyás formájában, és a kiindulási szervben növekvő, nem odaillő tumorállományként.

Daganat bármelyik szervünkben keletkezhet. Ahhoz, hogy az egészséges sejt bizonyos behatásokra daganatos sejtté váljon, sokféle és tartós ártó hatás szükséges az évek hosszú sora alatt. Az immunrendszer próbál védekezni a kóros sejtek ellen, de az idő múlásával az emberi immunrendszer is gyengül, kevésbé hatékony. **Így érthető, hogy az életkor előrehaladtával a daganatos betegségek előfordulása meredeken nő!**

## Hogyan lehet megelőzni a daganatok kialakulását?

Az elhízás, a dohányzás, az egészségtelen ételek fogyasztása, az alkoholizmus, HBV, HCV és HIV fertőzöttség, UV-fény, bizonyos örökletes hajlamok, vegyszerekkel történő érintkezés, környezet-szennyezés tekinthetőek a daganatképződés igazolt kockázati tényezőinek. Ezek egy része kiküszöbölhető, másokkal együtt kell élnünk.

Már beszéltünk a rendszeres testmozgás, a helyes táplálkozás, a káros szenvedélyekről történő leszokás fontosságáról a szív és érrendszeri betegségek megelőzésénél. Ezek tekinthetőek igen lényeges daganatmegelőző tevékenységeknek is.

A szűrővizsgálatok azért fontosak, hogy a kialakult daganatot minél korábbi stádiumban fel lehessen ismerni. Ha egy daganatot akkor fedeznek fel, amikor még kicsi a tumortömeg és nincsenek áttétek, nagyobb a gyógyulás esélye. **A hemofiliás férfiaknak valamennyi szűrővizsgálaton ajánlott a részvétel, mely ugyanúgy javasolt a nem vérzékeny kortársaiknak is!**

## Mely daganatok esetében van szűrővizsgálatra lehetőség?

- Sajnos a tüdőrák szűrésére nincs hatékony módszer. Az évenkénti tüdőszűrő vizsgálat a TBC felfedezésére szolgál, a kis méretű tüdőrákot nem mutatja ki. Ha indokolatlan köhögés, hátfájás, véres köpet jelentkezik, különösen ha Ön rendszeresen dohány-

zik, jelentkezzen orvosnál rövid időn belül!

- A vastag- és végbéldaganatok szűrése az 50 évnél idősebb embereknél ajánlott. A szűrés első lépcsője, hogy a székletben megvizsgálják a szabad szemmel nem látható vér jelenlétét. Ha a teszt pozitív, indokolt a vastagbél-tükrözés elvégzése. Újabb törekvések szerint 50 évnél idősebb korban 5-10 évente mindenképpen indokolt lenne a vastagbél-tükrözés elvégzése szűrő jelleggel. A székletérvizsgálatot akár a háziorvos is elvégezheti, a vastagbél-tükrözés gastroenterológiai szakrendelésen történik. A szűrésen túl nagyon fontos, hogy amennyiben vért észlel a székletében és/vagy megváltoznak a székletürítési szokásai (pl. hasmenés és székrekedés váltakozóvá válik) rövid időn belül forduljon orvoshoz!
- A prosztatarákra irányuló szűrővizsgálatok elvégzése 45-50 éves kortól ajánlott. Ez az urológián történik, egy vérvételből (PSA nevű tumormarker szintjének ellenőrzése) és egy ún. rektális digitális vizsgálat elvégzéséből áll. Ez utóbbi során az urológus megtapintja a prosztatát, szükség esetén ultrahangos felvételt is készít.
- Egészen fiatal kortól javasolt a bőrdaganatok szűrése, különösen a nagyon fehér bőrű embereknél. A bőrgyógyász egy dermatoszkópnak nevezett eszközzel végigvizsgálja a bőrön lévő gyanús elváltozásokat. Az illető bőrtípusától és a látott bőrelváltozásoktól függően a bőrgyógyász határozza meg a következő vizsgálat időpontját. A nyári időszakban a déli

és koradélutáni órákban ne tartózkodjunk a tűző napon és alkalmazzunk magas faktorú fényvédő krémeket! A fehér ruházat visszaveri a napfényt, így csökkenti a hőségérzetet és megfelelően vastag szövésű anyag esetén a bőrt is védi. Azonban a vékony szövésű, átlátszó fehér anyag valamilyeni napsugárzást átenged, ami aztán többszörösen oda-vissza verődik a bőrfelület és a fehér ruházat között, így fokozva a bőrkárosító hatást. Tehát csak a megfelelően vastag szövésű, nem áttetsző fehér ruházat jelent valóban védelmet a napsugarak ellen!

- Magyarországon a szájüregi daganatok gyakorisága sem elhanyagolható és egyre növekszik a 40 évnél idősebb lakosság körében. Így az évenkénti fogorvosi vizsgálat csak részben jelenti a fogak állapotának felmérését, hiszen ekkor történik meg a szájüregi daganatok szűrése is.
- A hölgyek számára az évenkénti méhnyakrákszűrés és az emlőrák korai felfedezésére szolgáló mammográfia szintén a javasolt szűrővizsgálatok közé tartoznak.
- Krónikus hepatitisben vagy májzsugorban szenvedő betegeknél 3-6 havonta javasolt hasi ultrahangvizsgálat és tumormarker (AFP) ellenőrzés a májrák korai felfedezése céljából!

### ***Hogyan kezelik a daganatokat? Miben más az eljárás vérzékenyeknél?***

A gyógyulás valószínűsége akkor a legnagyobb, ha a daganat sebészi úton eltávolítható. További kezelési lehetőségek a kemoterápia és a sugárterápia.

**A daganatkezelés alapelvei a vérzékeny és nem vérzékeny embereknél egyezők. Hemofiliás betegeknél a szövettani mintavételhez, majd a műtéthez faktorpótlásra van szükség a vérzéses szövődmények elkerüléséhez. Az utókezelésként alkalmazott kemoterápia és sugárkezelés során a vérlemezkeszám gyakran csökken, ami szintén fokozza a vérzésveszélyt, ezért a hemofiliás beteget kezelő onkológus/sebész és a gondozó hematológus rendszeresen konzultálnak a faktorpótlás megfelelő módjáról.**

## **MOZGÁSSZERVEK EGÉSZSÉGE**

*Az életkor előrehaladtával jelentkező ízületi bántalmak (artropátia, artrózis) hemofiliában*

A hemofiliás betegeknél a spontán vérzések típusos helyei az ízületek, elsősorban a térdek, a bokák és a könyökök. Az ismétlődő bevézések következtében az ízületi részbe jutó vér elhúzódó gyulladós folyamatot vált ki az ízületi belhártyában (synovium), ami évek alatt visszafordíthatatlanul tönkreteszi az ízületet. Így válnak az ízületek deformálttá, fájdalmassá és csökken a mozgásteljesítményük is.

A profilaktikus faktorpótlást megelőző időszakban született betegek ízületei rendszerint rossz állapotban vannak és mutatják a krónikus ízületi gyulladás valamennyi tünetét (fájdalom, deformitás, mozgáskorlátozottság). Az életkor előrehaladtával ezek a panaszok akár





az elviselhetetlenségig is fokozódhatnak.

A gyermek- és fiatalkorban alkalmazott rendszeres profilaktikus faktorpótlás célja elsődlegesen az ízületi bevézések megelőzése. Így azok a hemofíliások, akik gyermekként már részesültek profilaxisban, várhatóan jó állapotú ízületekkel rendelkeznek. Az idő előrehaladtával azonban 50-60 éves korban – a nem vérzékeny emberekhez hasonlóan – az ún. degeneratív (kopásos) ízületi folyamatok a fiatalkori teljesen jó állapotú ízületekben is bekövetkezhetnek. A nehéz fizikai munka és az egyoldalú terhelés ezt a folyamatot súlyosbítja. Típusosan így alakulnak ki a degeneratív csípő-, térdízületi és gerinceltérések, amelyek szintén jelentős fájdalmat és mozgáskorlátozottságot okoznak.

Ezen felül meg kell említeni a szintén az életkorral jelentkező sokízületi gyulladásokat mint például a rheumatoid arthritist és a polymyalgia rheumaticát (magyar megfelelőjük sajnos nincs). Ezek rendszerint szimmetrikusan vagy nem szimmetrikusan, de több ízületet érintő és éveken át kínzó panaszokat okozó folyamatok. Ilyenkor egyidejűleg több ízület is meleg tapintatú, fájdalmas és a fájdalom az éjszakai alvás során fokozódik (ez az aktív gyulladás miatt van). Érintettek lehetnek a kezujjak, a vállak, a csípő, a térd és a boka szimmetrikusan vagy aszimmetrikusan. A gyulladásos sokízületi betegségek kezelése teljesen eltér a hemofiliás artropátia és a degeneratív (kopásos) ízületi bántalmak terápiajától.

Bármi is okozza az ízületi bántalmakat, az igen nagy fájdalommal és ezáltal az



életminőség jelentős romlásával jár. A fájdalom miatt csökken a mozgékonyság, beszűkül a fizikai aktivitás, ami az izmok sorvadásához, az ízületekben kényszer-tartás kialakulásához és az életkorral járó csontritkulás ütemének fokozódásához vezet. Az izmok sorvadása és az ízületek instabilitása ismétlődő botlásokhoz, elesésekhez vezethetnek, melyek sérülések, bevérzések, csonttörések okozói. Az ilyen betegek társaságba sem tudnak járni, így a mozgásszervi problémák az elmagányosodás és a szociális izoláció kiváltó faktorainak is tekinthetőek.

### ***Mit tegyek, ha ízületi fájdalmaim vannak?***

Ha bevérzés miatt jelentkezik ízületi fájdalom, a lehető leghamarabb adja be a gondozó orvosával megbeszélte dózisú faktort! Ne várja meg, amíg az ízülete bedagad! Pihentesse, jegelje az érintett ízületet! Ha a vérzés elmúlt, indulhat a

fokozatos mobilizálás, legideálisabban faktorvédelemben végzett gyógytornagyakorlatok segítségével. Ha ismételt faktoradás mellett sem válik a bevérzett ízület panaszmentessé, jelentkezzen gondozó orvosánál a faktorra nem reagáló ízületi vérzés okának kiderítése céljából (pl. újonnan megjelent inhibitor vagy az ízületen belüli ok)!

Az ismétlődő bevérzések által károsított vagy a korrallal jelentkező degeneratív eltérések miatt fájdalmas, esetleg deformált ízületek ortopédiai vizsgálata indokolt. Az ortopéd orvos először megvizsgálja az érintett ízületet, majd képlakotó vizsgálatokat (röntgen, ultrahang, MRI) javasol. Az így megállapított ízületi eltérés súlyosságától függ a kezelés:

- A legenyhébb stádiumban fájdalomcsillapítás és faktorvédelemben végzett fizioterápia javasolt, ill. az ismétlődő bevérzések megelőzésére profilaxis bevezetése.

Hasznos lehet az ízület stabilizálása fásli vagy rugalmas rögzítő alkalmazásával, valamint a járást könnyítő járókeret vagy járóbot/mankó használata.

- Súlyosabb hemofiliás artropátia esetén ortopédiai sebészeti beavatkozás válhat szükségessé. Ez lehet ún. synovectomia, mikor a gyulladt ízületi belhártyát távolítják el. A synovectomia hazánkban is egyre népszerűbb formája az ún. radiosynovectomia, amikor radioaktív izotópot fecskendeznek az ízületbe egy apró nyíláson át tű segítségével. A sugárzó izotóp elpusztítja a gyulladt belhártyát, így szünteti meg a fájdalmat és javítja a mozgásteljesítményt. Ez sokkal kíméletesebb eljárás a nyílt műtét során végzett synovectomiához képest. Amennyiben az ízületi porc is tönkrement, ízületi protézis behelyezése válhat szükségessé leginkább a térdízületben.
- Amennyiben a korrall járó degeneratív (kopásos) ízületi elváltozások okozta panaszokat konzervatíván (fájdalomcsillapítás és fizioterápia) már nem lehet uralni, itt is felmerül az ortopédiai sebészeti beavatkozás, elsősorban a csípő- és térdprotézis implantáció szükségessége.

Az aszpirin és a többi nemszteroid tartalmú gyógyszer hatásos láz- és fájdalomcsillapító, ill. gyulladáscsökkentő, de a véralvadáshoz fontos vérlemezkek működését is blokkolják, így a hemofiliás betegeknek nem javasolható a szedésük. Biztonságosan alkalmazhatóak azonban a paracetamol tartalmú készítmények (pl. Panadol, Rubophen), valamint a tramadol hatóanyagú szerek

(pl. Contramal) vagy ezek kombinációja (pl. Zaldiar). Nagy mennyiségben a paracetamol májkárosodást okozhat, így előrehaladott májbetegségben szenvedők csak óvatosan szedhetik a gondozó hepatológussal (májgyógyász szakember) megbeszélte adagolás szerint (pl. napi 1-2x 500-1000 mg). A metamizol tartalmú Algopyrin is nagyon hatékony fájdalom- és lázcsillapító, melyet a vérszegény betegek is alkalmazhatnak. Elviselhetetlen fájdalom esetén akár kábító fájdalomcsillapítók használata is megengedett. Ezeket retard tabletta (oxycodone tartalmú Oxycotin filmtabletta) vagy bőrre ragaszható tapasz formájában (fentanyl tartalmú Durogesic tapasz) forgalmazzák. Leggyakoribb mellékhatásaik a kábultság, a hányinger és a székrekedés. Túladagolva az opioid kábító fájdalomcsillapítók légszűkeállást és halált okoznak, így csak a kezelőorvossal megbeszélve módosítsa a gyógyszer adagolását!

A celecoxib (pl. Celebrex) nemszteroid fájdalomcsillapító egy különleges tagja a gyógyszercsoportnak, mivel nincs vérlemezkek működést gátló hatása. Így az ajánlások szerint hemofiliások is szedhetik. Az újabb eredmények alapján azonban a celecoxib tartósan szedve fokozhatja a szív- és érrendszeri betegségek gyakoriságát.

Mikor egy beteg embernek nagy fájdalmi vannak és az orvosok által ajánlott fájdalomcsillapítók nem bizonyulnak hatásosnak, természetes reakció a beteg részéről, hogy a népi gyógyászat felé fordul. Ez nem baj, de tisztában kell

lennünk vele, hogy bizonyos fájdalomcsillapító és gyulladáscsökkentő hatású füvek teái fokozzák a vérzékenységet. Ilyen például a közönséges aranyveszsző (*Solidago virgaurea*) virága, amely kumarint tartalmaz kis mennyiségben. A kumarin az orvostudományban vérhígításra használt gyógyszerek (Syncumar, Warfarin) hatóanyaga. A szintén fájdalom-, láz- és gyulladáscsökkentő fűzfakéreg (*Salicis cortex*) tea pedig az aspirinnal azonos hatású szalicilsav-származékokat tartalmaz. Fontos tehát, hogy a gyógynövény tartalmú készítmények alkalmazása előtt kérjük ki a hemofília gondozó orvosunk véleményét!

Amennyiben ortopédiai műtét szükséges, érdemes tudni, hogy a protézis implantációs műtétek nem vérzékeny betegeknél is jelentős vérzéssel járnak, nem ritkán vértranszfúzióra is szorulnak. Érthető hát, hogy a hemofiliás betegek operációját csak meghatározott centrumokban, erre specializálódott ortopéd szakemberek végzik szorosan együttműködve a gondozó hematológussal/transzfúziológussal.

Az ortopédiai műtétek másik gyakori szövődménye a műtét után jelentkező alsó végtagi mélyvénás trombózis és a következményként megjelenő tüdőembólia. A vénás vérrögződést részben a műtét miatti tartósan fekvő állapot, részben maga a műtét jellege provokálja. Ezért ortopédiai műtétek után hetekig vérhígító injekció alkalmazása és a lábszárak fászlizása szükséges, ill. fontos, hogy a beteg



minél hamarabb járni kezdjen. Mivel a hemofiliások az operációhoz és utána is faktort kapnak, véralvadási rendszerük erre az időre megközelíti a nem vérzékenyek alvadási rendszerét, ezért számukra is szükséges a vérhígító injekció, a lábszár fászlizása és a mihamarabbi mobilizáció. A műtét alatti és utáni faktorpótlás rendjét, valamint a vérhígító injekció dózisát és alkalmazási gyakoriságát a gondozó hematológus/transzfúziológus és az ortopéd sebész együtt tervezik meg.

Nem esett még szó a többnyire 40 éves kor felett jelentkező sokizületi gyulladásos folyamatok (rheumatoid arthritis, polymyalgia rheumatica) kivizsgálásáról és kezeléséről. Ezeket a betegségeket a reumatológus szakemberek kezelik és gondozzák. Műtetre nincs szükség. A di-

agnóziát alapvetően a jellegzetes panaszok és a betegvizsgálat alapján állapítják meg, a laborvizsgálatok és a képkeltő eljárások a betegség osztályozásában és a súlyosság meghatározásában segítenek. A kezelés alapját a gyulladáscsökkentők, esetleg az immunrendszer működését gátló szerek képezik.

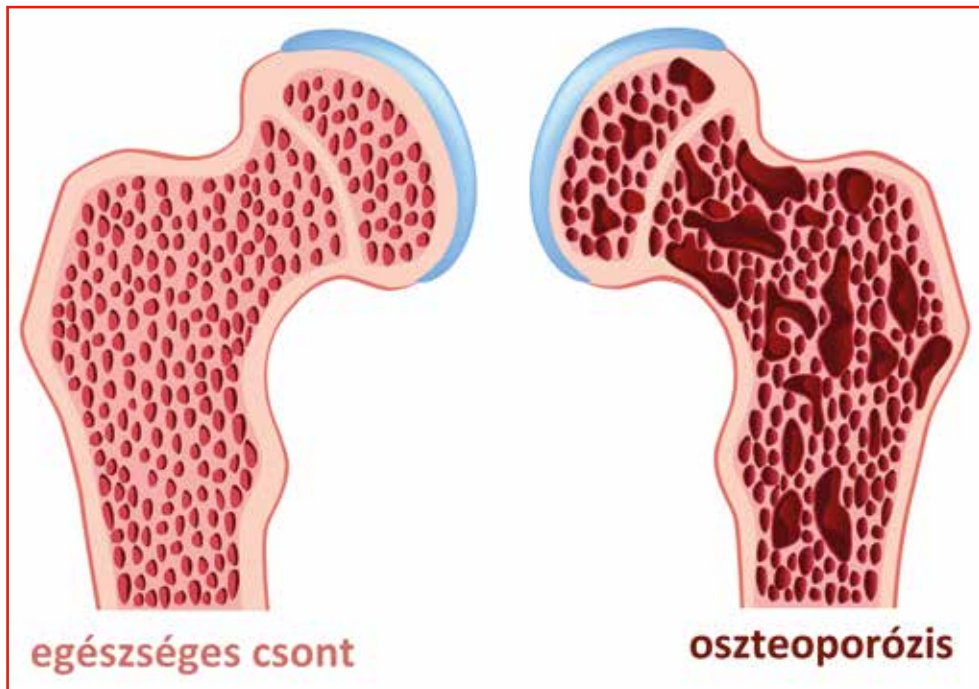
**A hemofiliások számára itt sem ajánlott az aszpirin és a nemszteroid gyulladáscsökkentők szedése, ezért a veleszületett vérzékeny állapotról minden esetben tájékoztatni kell a reumatológus kezelőorvost.**

Előfordulhat, hogy az immunrendszer működését gátló gyógyszerek alacsony vérlemezkeszámot okoznak. A vérképel-

lenőrzés nem vérzékeny betegeknél is fontos, de hemofiliásoknál különösen, hiszen egy bizonyos vérlemezkeszám (30 G/L vagy alacsonyabb) elérésekor profilaktikus faktorpótlás válik szükségessé.

## OSTEOPOROSIS

Az osteoporosis magyarul csonttrikulást jelent, vagyis a csont állományának egyenletes fogyatkozását. A csontállomány felritkulásával együtt nő a csonttörés veszélye akár enyhe trauma (pl. elesés) hatására is. Az osteoporosis miatt kialakult csonttörések jellemző megnyilvánulásai a combnyaktörés, az alkarcsonttörés és a csigolyatestek összerop-



panása. Ez utóbbi vezet a testmagasság csökkenéséhez és a gerinc deformálódásához.

A csontsűrűség a maximumát 30-35 éves korban éri el. Az élet első három évtizedében végzett rendszeres fizikai aktivitás és a megfelelő mennyiségű kalcium és D-vitamin fogyasztása esetén lesz ez a maximális csontsűrűség a lehető legideálisabb értéken. 35 éves kor után a csontépülés lezárul és a csontvesztés folyamata kezdődik. A fizikai aktivitás és a helyes táplálkozás a csontleépülést lassítja. A csontsűrűséget egy speciális röntgenkészülékkel határozzák meg típusosan az ágyéki csigolyák és a combcsont vizsgálatával.

A rendszeres profilaxisban részesülő hemofiliás gyerekek, fiatal felnőttek mozgékonyágát az izom és ízületi bevezések kevésbé korlátozzák, ezért rendszeres sporttevékenység (úszás, torna, gyógytorna, futball stb.) végzése révén minden esélyük megvan az egészséges csontfejlődésre. A profilaktikus faktorpótlás előtti időszakban született hemofiliás betegek gyermek- és fiatalkori mozgásteljesítményét azonban az ismétlődő bevezések erősen korlátozták. Így a csontépülés szempontjából legfontosabb időszakban jellemző fizikai inaktivitás miatt a maximális csontsűrűség elmarad a nem vérzékeny kortársakhoz képest. A mozgásszegény életmód a 35 éves kor után kezdődő csontleépülés ütemét is fokozza. Az ismétlődő vérzések miatt deformált, instabil ízületek hajlamosítanak az elesésekre, amelyek a porotikus csontokban könnyen csonttöréshez vezetnek. A mozgássze-

gény életmód miatt kialakult túlsúly pedig tovább csökkenti a mobilitást és fokozza az elesések veszélyét.

Ennél a betegcsoportnál sem javasolhatunk mást, mint amit a szív- és érrendszeri, valamint a daganatos betegségek megelőzésénél tettünk:

- rendszeres, könnyű fizikai aktivitás faktorvédelemben
- egészséges táplálkozás, különös tekintettel a D-vitamin (sós- és édesvízi halak, vargányagomba, máj, tej, tojássárgája) és kalcium bevitelre (tej, tejtermékek). Napi rendszerességgel tartózkodjunk a szabadban, mert a természetes UV fény révén a szervezet az előanyagokból aktív D-vitamint termel!
- dohányzás és a túlzott alkoholfogyasztás elhagyása

A 40 évnél idősebb, korlátozott mozgásteljesítményű hemofiliás férfiak csontsűrűség-vizsgálata tanácsolható. Amennyiben osteoporosis igazolódik, gyógyszeres kezelés is szükséges.

## GYAKORI BALESETEK

Ahogy öregsünk, romlik az egyensúlyérzékünk, az ízületeink stabilitása és az izmaink ereje csökken. A mozgásszervek (ízületek, izmok) instabilitása fokozottan jelentkezik az idősödő hemofiliás betegeknél, jelentősen növelve az elesések, megbotlások gyakoriságát. Az osteoporosis pedig a csonttörés valószínűségét fokozza.

Érthető hát, hogy minden lehetséges óvintézkedést meg kell tenni a megbotlások, elesések elkerülése érdekében:

- A rendszeres fizikai aktivitás (gyógytorna, úszás, séta) javítja az egyensúlyérzékelt és az izmok, ízületek állapotát, lassítja a csontállomány leépülését.
- Ízületi fájdalom esetén hatékony és biztonságos fájdalomcsillapítás.
- Napi 2 liter folyadék fogyasztása javasolt, mert a kiszáradás is szédülékenységet okoz.
- Neheztített járás vagy bizonytalan egyensúly esetén bot vagy járókeret használata indokolt. Fontos, hogy a segédeszköz méretei a beteg magasságához legyenek beállítva.
- Ne cipeljen nehéz tárgyakat egyedül!
- A fürdőszobából, a folyosóról, a szobából és a lépcsőről száműzze a nem rögzített szőnyeget! A fürdőszobában csak műanyag szőnyeg legyen!
- Távolítsa el a magas küszöböket a lakásból! Szereljen fel kapaszkodókat a lakás falfelületeire! Helyezzen el székeket a lakás különböző pontjain! A bútorok kényelmes távolságra legyenek egymástól! A bútorok magassága az Ön méreteinek megfelelő legyen!
- A fürdőszoba és a mosdó legyen a földszinten! A zuhanykabinba szereltesen ülőalkalmatosságot, a WC-ülőkét magasítsa meg!
- Magasabb ágyra cserélje le a régit, ahonnan kényelmesen fel tud kelni!

Ha mégis elesne:

- Pihenjen, mielőtt megpróbál felállni!

- Legyen Önnél mindig mobiltelefon, aminek kellően nagyok a nyomógombjai! Hívjon segítséget!
- A földön fekve próbáljon betakarózni pl. egy pulóverrel és óvatosan mozogjon a kihülés megelőzésére!

Az otthon akadálymentesítése esetenként komoly anyagi terhet jelenthet a hemofiliás beteg és családja számára. A lakóhely szerint illetékes önkormányzat szociális osztályán az orvosilag is indokolt és javaslattal alátámasztott átalakítások elvégzéséhez anyagi támogatást lehet igényelni. Szintén a helyi önkormányzatok koordinálják az ún. jelzőrendszeres házi segítségnyújtás intézményét is. Ennek lényege, hogy az egyedül élő, mozgásában korlátozott idős személy számára ingyenesen biztosítanak egy kis méretű riasztó készüléket, melyet a nyakába akasztva vagy a zsebében mindig magánál tart a beteg. Ha otthon elesik vagy rosszul érzi magát, csak egy gombot kell megnyomnia ezen a kis eszközön. A riasztás beérkezik a központba és az ügyeletes házi betegápoló kb. 20 perc alatt kikerkezik az idős beteg lakására.

## VÉNÁZÁS

A hemofiliás betegek számára a stabil vénás hozzáférés alapvető szükséglet. Az idősödő ember bőre és a vénák fala szakadékonnyá, sérülékennyé válik. Ha ehhez társul a látás életkorral bekövetkező romlása és a kéz erejének csökkenése, az öninjekciózás során komoly problémák merülhetnek fel.

## Hogyan őrizhetőek meg a jó vénák?

Célszerű a rendelkezésre álló három vagy négy jó vénát felváltva használni. Amikor ráérünk, a nehezebben hozzáférhető vénát szúrjuk meg! Soha ne kapkodjunk az öninjekciózás során! Ha kórházban vagyunk, a tapasztalt és ügyes kezű nővérkét kérjük meg, hogy a rosszabb vénánkat használja vérévétel és faktoradás céljából! A rendszeres fizikai aktivitás az izmok feszességének fokozása révén a vénák kidolgozásában is segít. A gondozó központokban rendelkezésre állnak olyan labdák, amelyek kézzel való pumpálása segíti a vénák kidomborodását.

### ***Inhibitor (gátlótest) az idősödő hemofiliásoknál***

Az inhibitor-képződés az idős hemofiliás betegekben nem gyakori, de a gondozó hematológusnak annál több fejtörést okozó esemény. Időskorban rendszerint műtétek vagy nagy vérzések kapcsán alkalmazott intenzív faktorpótlás mellett kell számítanunk gátlótest-képződésre a beadott faktorkészítmény ellen. Inhibitor jelenlétében ún. bypassing szereket (FEIBA, NovoSeven) szükséges alkalmazni vérzéscsillapításra. Ezek vérzéscsillapító hatása azonban kevésbé kiszámítható, ugyanakkor a vérrögképződést elősegítik ezáltal pl. szívinfarktust provokálva a betegben.

A gátlótest eltüntetésére irányuló terápiás törekvések eredményei eddig még nem egyértelműek.

## FOGÁSZATI PROBLÉMÁK



Az életkorral jelentkező leggyakoribb fogászati problémák az ínsorvadás és ismétlődő ínygyulladás, a fogak szuvasodása, a fogkőképződés és a fogak elvesztése. A fogászati betegségek természete nem különbözik a vérzékeny és nem vérzékeny férfiak között, az ellátás módja azonban igen. Érdemes olyan fogorvost választani, akinek van gyakorlata a vérzékeny betegek ellátásában és jó szakmai kapcsolatot tart fenn a hemofília gondozó központ munkatársaival. A fogászati beavatkozás előtt a gondozó hematológus és a beavatkozást végző fogorvos megbeszéli, hogy vérzéscsillapítás céljából faktorpótlásra van szükség, vagy elegendő Exacyl tablettá és szájöblögető oldat vagy más helyileg ható vérzéscsillapító.

Ha hemofiliás beteg fogorvoshoz fordul, mindig tájékoztassa a fogorvost a vérzékenységről, annak típusáról és súlyosságáról, valamint a gondozó hematológus/transzfúziológus nevééről, elérhetőségéről. Nem szabad elhallgatni,



ha a beteg HIV, hepatitis B vagy C fertőzött. A fogászati ellátás természetesen a HIV, HBV vagy HCV fertőzött betegeknél is megtörténik, de ilyen esetekben az egészségügyi törvény bizonyos szabályok betartására kötelezi a fogorvosi rendelő személyzetét a fertőzés vérrrel történő terjedésének megakadályozására (pl. az adott napon a rendelésen utolsóként látják el a HBV-fertőzött beteget, mert a törvény az egész rendelőt érintő fertőtlenítést ír elő). Szintén tájékoztatni kell az ellátó fogorvost az ízületi (térd, csípő) protézisek jelenlétéről, mivel az ízületi protézissel élő betegek számára antibiotikum adása indokolt a fogászati beavatkozás előtt és után. Ez azért szükséges, mert a szájüregben lévő baktériumok átmenetileg bejutnak a véráramba a fogászati beavatkozás során és az ízületi protézis fémfelületén megtapadva fertőzést okozhatnak.

## VÍRUSOK

### HIV

Az 1980-as évek elején – többek között – a hemofíliások körében jelentkezett egy titokzatos új kórkép, mely addig igen ritkán előforduló fertőzések halmozódását eredményezte a betegeknél. Erről kapta az Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) nevet (magyarul: szerzett immunhiányos tünetegyüttes). Két évvel később azonosították a kórokozó vírust, amit humán immunhiány vírusnak (HIV) neveztek el.

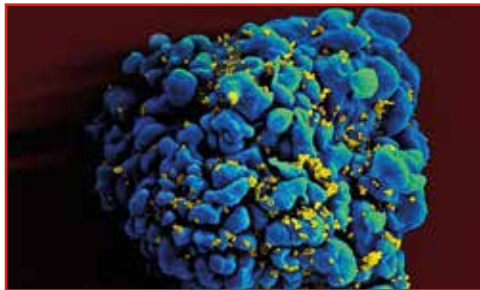
A HIV vérrel, vérkészítményekkel, szexuális úton és anyáról csecsemőjére terjedhet. A hemofíliás közösségben az emberi plazmából készült faktorkoncentrátumok okoztak tömeges fertőzéseket. Magyarországon 32 hemofíliás



fertőződött meg HIV-vel, napjainkban többségük sajnós már nem él. A véradók szűrésének és a vírusinaktivációs eljárásnak köszönhetően a vérkészítmények az 1990-es évektől biztonságosnak tarthatóak, és vérkészítmény eredetű újabb HIV-fertőzést nem jelentettek.

A HIV-vel történt megfertőződés után a vírus az immunrendszer sejtjeiben bújik meg, ott osztódik és közben lassan pusztítja a gazdasejteket, fokozatosan gyengítve az immunrendszert. Közvetlenül a fertőzést követően átmenetileg jelentkezhet láz, izomfájdalmak, levertség, majd egy évekig tartó tünetmentes periódus következik. Ez még nem az AIDS stádiuma, ekkor a beteget még „csak” HIV-fertőzöttnek mondjuk. Amikor az immunrendszer már a végletekig legyengült, akkor jelennek meg a jellegzetes tünetek: olyan fertőzések, amelyek egészséges immunrendszerű embereknél nem okoznak panaszt (gombás nyelőcső, kiterjedt szájüregi herpes, övsömör, ritka kórokozók okozta tüdőgyulladás) és bizonyos daganatok (Kaposi sarcoma, lymphoma). Ekkor már AIDS betegségről beszélünk, a túlélés 6-24 hónap.

A HIV jelenléte a szervezetben vérvizsgálattal a fertőzést követő néhány hé-



ten belül kimutatható. Magyarországon a vizsgálathoz a mintavétel történhet a Vérellátó Állomásokon, infektológiai rendeléseken, bőr- és nemibeteg-gondozó intézetekben, ill. az anonym AIDS ambulanciákon. **A hemofiliás férfiak HIV irányú szűrése legalább évente egyszer a gondozó központokban történik. Ez elsősorban a plazma eredetű faktorkoncentrátummal kezelt betegeknel fontos. Természetesen ha HIV fertőzésre utaló panasz jelentkezik, ismételt vizsgálatot végeznek.**

Hazánkban a HIV-vel fertőzött és AIDS-ben szenvedő betegeket Budapesten a Szent László Kórház Infektológiai Részlegén kezelik, gondozzák. A HIV-t maradéktalanul a fertőzött szervezetből kiírt gyógyszer egyelőre nem áll rendelkezésre, vagyis a betegek nem gyógyíthatóak meg. Azonban az összetett antiretrovirális kezeléssel jelentősen lassítható a vírus szaporodása, így akár évtizedekkel megnyúlhat a jó minőségben eltöltött túlélés. **A rendelkezésre álló HIV ellenes gyógyszerek közül egyik szedése sem ellenjavallt hemofiliás betegek számára.**

A HIV-pozitív beteg a retrovirális kezelés ideje alatt is fertőz, így a partner védelme érdekében fontos az óvszer használata és a háztartási balesetek során a beteg vérével való közvetlen érintkezés kerülése. Fogorvosi/orvosi beavatkozás előtt nem szabad elmulasztani az egészségügyi személyzet tájékoztatását a HIV-pozitivitás tényéről.

A HIV-pozitív betegek fertőzésektől való óvakodása célszerű, ezért fontos



nőtkorú súlyos hemofiliások kb. 90%-a fertőződött meg HCV-vel.

A HCV és HBV jelenléte a szervezetben gyakran csak 10-15 évvel a fertőzést követően derül ki, mivel a fertőzött vérkészítmény beadása után a betegnél többnyire nem alakulnak ki a heveny májgyulladás tünetei. A vírus a májban „éldegél” éveken át lassan pusztítva a májsejteket. A májsejtpusztulást a beteg immunrendszere is észreveszi, odacsoportosít immunsejteket, amelyek így tartós gyulladásos folyamatot tartanak fenn. Az elhalt májsejtek egy idő után nem tudnak regenerálódni, helyükön a máj hegesedik és így alakul ki a májsugor vagy májcirrózis. Ez már egy visszafordíthatatlan állapot. A folyamatos májsejtpusztulás a májregeneráció érdekében az életben maradt sejteket osztódásra serkenti. Így előfordulhat, hogy a folyamatosan osztódó májsejtek genetikai állományában hiba keletkezik, és tumorsejteként folytatják az életüket. Az ebből kialakuló májrák megjelenhet a tartós májgyulladás és a májsugor stádiumában is. A vírusok sejtpusztulás és hegesedés nélkül ún. egészséges hordozó állapotban is perzisztálhatnak évekig a májban, de a májrák kialakulásának a kockázata ekkor is fokozott.

az évenkénti influenza és az öt évenkénti Pneumococcus fertőzés elleni vakcináció. **A hemofília okozta vérzékenység miatt az oltásokat a bőr alá kell beadni és nem az izomba!** A HIV okozta immunhiány az egyidejű hepatitis B (HBV) infekció esetén a hepatitis vírus szaporodását segíti, így a fertőzőképesség nagyobb. Ezért indokolt a HIV-pozitív, de HBV-vel még nem fertőzött beteg oltása hepatitis B ellen is (igaz, az oltás az immungyenge állapot miatt csak korlátozott védelmet nyújt).

### *HCV és HBV*

A hepatitis C vírus (HCV) és hepatitis B vírus (HBV) fertőzés szintén a 1980-90-es években terjedt el a hemofiliás férfiak körében a plazma eredetű faktorkészítmények révén. Magyarországon a fel-

A krónikus májgyulladás okozhat bizonytalan tüneteket, pl. fáradékonyságot, fogyást és jobb oldali hasi panaszokat. A legszembetűnőbb jel, hogy a laborvizsgálatok során a májenzimszintek emelkedettek. Sajnos gyakran csak a májsugor vagy a májrák okozta májelégtelenség tünetei alapján derül

ki a betegség. Ilyenkor a beteg bőre és a szeme besárgul, a hasa elődomborodó lesz a felgyülemelő hasúri víz miatt, a lábai bedaganak, a bőrén értágulatok jelennek meg, tudata zavarttá válik és jellegzetes ún. májszag érezhető a beteg közelében. A férfiaknál a nemi szőrzet megritkul, a herék sorvadnak és az emlők megnőnek. **A hemofiliások számára különösen veszélyes, hogy a nyelőcső, a gyomor és a belek nyálkahártyáján vérzésre igen hajlamos értágulatok keletkezhetnek. A helyzetet tovább rontja, hogy a máj által termelt véralvadási faktorok szintje és a vérlemezkek száma is csökken májsugorban, tovább fokozva a vérzési hajlamot.**

A HBV-vel fertőzött egészséges immunrendszerű emberek szervezete 90-95%-ban leküzdí a vírust és nem alakul ki tartós májgyulladás. A betegek 5-10%-ában azonban a vírus a májban megtelepszik és vagy tartós májgyulladást (10-30%) vagy tünetmentes hordozó állapotot (70-90%) okoz. A tartós májgyulladásból az esetek 20-30%-ban májsugor és májrák alakul ki. A HCV-vel fertőződött ép immunrendszerű emberek 80%-nál alakul ki tartós májgyulladás, vagyis csupán 20%-ban tudja az immunrendszer eliminálni a szervezetből a vírust. A HCV kiváltotta tartós májgyulladás 20%-ban vezet májsugor és 5%-ban májrák kialakulásához. HIV és hepatitis B/C egyidejű jelenléte esetén a krónikus hepatitis és szövődményeinek kialakulása nagyobb arányban észlelhető.

**Magyarországon a hemofília-gondozás része a rendszeres szűrőtesztek**

**végzése a hepatitis vírusokra és a májfunkció ellenőrzése az általános laborvizsgálat keretében. Ez különösen a plazma eredetű faktorkészítményeket használó hemofiliásoknál lényeges. A hepatitiszrel megfertőződött hemofiliások rendszeres hepatológiai (májgyógyászat) kontroll alatt állnak.**

A hepatológus szakember határozza meg a kezelés szükségességét és milyenségét a máj érintettségének és a vírus aktivitásának függvényében. Ehhez szükségesek a HBV és HCV szerológiai vizsgálatok, a májfunkció ismerete és a májszöveti állapotának felmérése. Ez utóbbi régen csak a májból egy vékony tűvel vett szövethenger vizsgálatával volt lehetséges (májbiopszia). **Napjainkban már hazánkban is rendelkezésre áll egy, a vérzékeny betegek számára sokkal kedvezőbb vizsgálati eljárás, a FibroScan.** Ez egy képpalkotó vizsgálat, ami a máj állományának „keménységét” méri ultrahangos módszerrel. A kötőszövetesen átalakult zsugormáj ugyanis keményebb, mint az egészséges, ez alapján határozza meg a műszer májcirrózis mértékét.

Kezeléssel a krónikus HBV infekció 30-40%-a, a krónikus HCV fertőzés 50-60%-a **gyógyítható**. Ha a beteget nem szükséges kezelni vagy a vírusellenes kezelés hatástalan, a rendszeres utánkövetés a továbbiakban elengedhetetlen. A gondozó központban vagy a hepatológián 3-6 havonta történik májfunkció-kontroll, hasi UH a májrák korai felfedezése céljából és AFP vizsgálat a vérből (az AFP a májrák spe-

cifikus tumormarkere). Előrehaladott májsugor esetén akár kórházi kezelés is szükségessé válhat és fiatal betegnél akár még a májtranszplantáció is felmerülhet.

HCV és HBV fertőzött betegek alkoholt ne fogyasszanak! Szükséges a hepatitis A elleni vakcináció is! Fontos az óvszer használata a partner védelme érdekében! A környezet ne érintkezzen a beteg vérével! Fogorvosi/orvosi beavatkozások előtt szükséges az egészségügyi személyzet tájékoztatása a hepatitis B/C fertőzésről!

*A HIV és a HCV ellen nem áll rendelkezésre védőoltás! A HBV elleni három oltásból álló vakcinát a gondozó központokban kaphatják meg a hemofiliás betegek!*

## SZEXUÁLIS EGÉSZSÉG

Az évek múlásával a férfiak és nők szexuális szokásai, igényei változnak, ahogyan a szervezet teljesítőképesége is változik, leginkább csökken. A test szexuális teljesítőképeségének „hanyatlása” részben a nemi hormonok szintjének csökkenésével, részben a test általános öregedésével, esetenként szervi bajok kialakulásával magyarázható.

Egy amerikai felmérés szerint a 40-70 év közötti nem vérzékeny férfiak közel 35%-a tapasztal merevedési zavart vagy más néven erektilis diszfunkciót egy vagy több alkalommal. Ennek hátterében csak részben áll az idősebb életkor és a kevésbé heves érzelmi



állapot, jelentős százalékuknál valamilyen szervi betegségre volt visszavezethető a probléma. A merevedési zavar hátterében vérzékeny és nem vérzékeny férfiaknál is állhat prosztata-betegség, lehet első jele az időskori cukorbetegségnek, okozhatja érszűkület (dohányzás!), magasvérnyomás, de súlyos depresszió is. Egyes vérnyomáscsökkentők szedése is kiválthat erektilis diszfunkciót.

Merevedési zavar észlelése esetén mindig forduljon urológus szakorvoshoz a felmerülő szervi háttér kivizsgálása céljából! A körülmények függvényében akár pszichológus segítségére is szükség lehet és igen eredményesnek bizonyulhat a párterápia is!

Amennyiben szervi betegség és pszichés probléma nem igazolódott, urológiai javaslatra alkalmazhatóak ún. potencianövelő szerek. **Az igen közismert "Viagra" nevű gyógyszer kísérletes körülmények között enyhén gátolja a vérelemezkek működését. A Hemofília Világszövetség hivatalos ajánlása szerint azonban hemofiliás betegek is szedhetik urológus javaslatára.** A Viagra mellékhatásként kiválthat hirtelen vérnyomáscsökkenést, ami szívbetegség esetén akár eszméletvesztést is provokálhat. Így 40 év feletti férfiaknak célszerű átesni egy kardiológiai vizsgálaton is mielőtt alkalmazni kezdenék a készítményt.

**Hemofiliás férfiak deformált, fájdalmas ízületei, a bevérzésektől való szorongás szintén csökkenthetik**

**a szexuális aktivitást. A legpihenetőbb, legkényelmesebb pozíció megtalálása természetesen a beteg és partnere feladata. Az esetleges faktorpótlás, ízületi torna részleteinek kidolgozásához kérjen tanácsot a gondozó hematológustól és gyógytornásztól!**

Természetesen nem szabad megfeledkeznünk a biztonságos szexualitás fontosságáról! Az óvszer használata nagyon hasznos a nem kívánt terhesség megelőzésére és a szexuális úton terjedő betegségek (HIV, HBV, HCV) továbbterjedésének megakadályozására.

## INKONTINENCIA

Az inkontinencia a vizelet- és/vagy a székletürítés tudatos szabályozási képességének elvesztését jelenti. Idős korban gyakran előforduló tünet, amelynek hátterében nem ritkán komoly probléma (pl. daganat vagy a gerincvelőt érintő sclerosis multiplex) is állhat. Így vizelet- és/vagy székletürítési probléma esetén tegyük félre szégyenérzetünket, és rövid időn belül jelentkezzünk a gondozó központban, urológiai vagy proktológiai rendelésen! Azért sem érdemes sokáig várni, mert viszonylag egyszerűen kezelhető betegség (gyulladt aranyér, a végbél nyálkahártya előesése vagy húgyúti fertőzés) is okozhatja az igen kellemetlen tüneteket. Így minél hamarabb fordulunk orvoshoz, annál hamarabb szabadulhatunk meg a kellemetlenségetől.

## *A prosztata egészsége*

Az idősödő férfiakat érintő betegségek közül talán a leggyakoribbak a prosztata betegségei, így érdemes áttekinteni a legjellemzőbb kórképeket és azok tüneteit.

A prosztata a férfi kismedencében a húgyhólyag alatt helyezkedik el, a húgycső egy rövid szakasza halad át rajta. A prosztata hátsó felszíne közel fekszik a végbél mellső falához, ezért lehetséges az áttapintása a szűrővizsgálat során a végbélbe vezetett vizsgáló ujjal. A prosztata funkcióját tekintve egy külső elválasztású mirigy, mely a nemi izgalom során a férfi ivarvadásban az ivarsejtek (a herék termelik) számára teremt a túléléshez optimális viszonyokat a herén kívüli környezetben.

A prosztata betegségét okozhatja gyulladás, benignus prosztata hiperplázia (BPH) és rosszindulatú daganat. A BPH a prosztata egészének megnagyobbodását jelenti rákos elfajulás nélkül.

A prosztatabetegségek okozta tünetek leginkább az elhelyezkedésére vezethetőek vissza. A gyulladt vagy megnagyobbodott prosztata akadályozza a vizelet elfolyását a húgycsőben, ezért a vizeletürítés nehezen indul, gyenge a vizeletsugár, a vizelet elakad vizelés közben. A húgyhólyagban maradt vizelet aztán folyamatos vizeletürítési ingerrel kínozza a beteget, aki gyakran ürít kis mennyiségű vizeletet. Akár éjszaka is felébred 5-6 alkalommal. Igen előrehaladott betegségben a prosztata annyira

elzárja a húgycsövet, hogy az akaratlanos vizeletürítés minimálisra csökken. Ha a húgyhólyag megtelik, túlcordulás miatt elcsöppen a vizelet (=inkontinencia). Gyulladt prosztata esetén csíphet a vizelet. A prosztatarák okozhat véres vizeletet és kismedencei fájdalmat is, sőt előrehaladott stádiumban a csontátétek miatt kiterjedt csontfájdalmak is jelentkezhetnek.

Korábban már említettük, hogy 45-50 évnél idősebb férfiaknál a prosztata szűrő vizsgálatát és a tumormarker (PSA) irányában a vérvételt évente javasolt elvégezni. Az előbb részletezett panaszok jelentkezése esetén rövid időn belül soron kívüli urológiai vizsgálat javasolt!

Gyulladás esetén antibiotikum hatására a tünetek megszűnnek, a probléma megoldódik. A benignus prosztata hiperpláziát gyógyszeresen vagy súlyosabb esetben műtéti megkisebbitéssel kezelik. A prosztatarák esetén a kezelés célja a teljes tumortömeg műtéti eltávolítása, majd hormonális, sugár- és kemoterápiás kezeléssel a maradék tumorsejt kiirtása.

**A hemofiliás férfiak prosztata betegségeinek kezelése minden pontban megegyezik a nem vérzékeny férfiak kezelésével. A szövettani mintavételhez, a műtéti beavatkozáshoz és az utókezelés okozta alacsony vérlemezkeszámhoz szükséges faktorpótlás miatt a gondozó orvos és a kezelő urológus rendszeres konzultációjára van szükség.**

## A LÉLEK EGÉSZSÉGE

A szellemi (mentális) egészség hanyatlására elsősorban időskorú vagyis 60-65 év feletti személyeknél számíthatunk. A depresszió és a demencia (elbutulás latin megfelelője) a mentális egészség romlásának két fő megnyilvánulási formája.



A depressziós beteg mindig szomorú, nyomott a hangulata, nem érez kedvet semmihez, szélsőséges esetben nem táplálkozik és nem tisztálkodik. Időskorban sok életeseemény provokálhatja a depressziós epizód kialakulását: nyugdíjba vonulás, emiatt érzett „feleslegessé válás”, anyagi gondok, házastárs elvesztése vagy tartós betegség. A hemofiliás ízületi deformitások, a krónikus fájdalom, a korlátozott mozgékonyosság miatti szociális izoláció vagy az öninjekciózás képességének elvesztése további tényezők, amelyek a depresszió irányába sodorják a beteget.

A depressziós betegeket a pszichiáter szakorvosok kezelik részben gyógyszerrel (antidepresszánsok), részben pszihoterápiával (foglalkozások, beszélgetések) révén. **Az antidepresszánsok egy csoportja, az ún. szelektív szerotonin felvételt gátló szerek nem javasolhatóak vérzékeny betegek számára, mivel**

**vérelemezke-működést gátló mellékhatásuk van és így fokozzák a vérzésveszélyt. Ilyen gyógyszerek pl. a Prozac (hatóanyaga: flouxetin) vagy a Citapram (hatóanyaga: citalopram).**

A depressziót azonban jobb megelőzni. Erre legjobb módszer, hogy elfoglaltságot, társaságot, fizikai és szellemi aktivitást keressünk:

- Nyugdíjas korban is szükség van rendszeres tevékenységekre, amelyek kitöltik a napot (kertészkedés, gyógytorna, főzés, séta).



- Járjon társaságba, vegyen részt a helyi idősklubok programjain!
- Próbálja megőrizni a szellemi frissességét olvasással, keresztrejtvény fejtéssel!

A demencia a másik gyakori betegség, amely időskorban a mentális egészség romlását jelenti. Az elbutulás elsősorban az emlékezőképességet érinti. A demens beteg például eltéved a saját otthonában vagy nem talál haza, mert elfelejti az utat, nem ismeri meg a családtagokat, mindent elfelejt, amit mondanak neki, kérdéseket ismételtet, megfélemedezik az étkezésekről és a tisztálkodásról, az ételt a tűzhelyen hagyja, elveszti az időérzékét, nem tudja megmondani az aznapi dátumot, nem ismeri fel a pénz értékét. Egyes betegek zavarttá, akár agresszív-  
vé is válhatnak a saját családtagjaikkal szemben. A zavartság, agresszivitás magukban hordozzák a sérülés veszélyét, ami hemofíliás betegekre nézve különösen veszélyes.

A demencia kialakulásának oka, hogy az agysejtek bizonyos csoportjai a kor előrehaladtával elpusztulnak és nem születtek újjá, így funkciójuk kiesik. Ennek a sejtpusztulásnak lehet az oka az ún. Alzheimer demencia vagy az agyi vérellátás zavara (vaszkuláris demencia).

Zavartságot nemcsak demencia válthat ki idős korban, hanem fertőzések vagy kiszáradás is. Fontos, hogy idős ember zavartsága esetén mindig forduljunk orvoshoz! Ha fertőzés vagy kiszáradás áll a háttérben, a gyógyulás után a zavartság is megszűnik. Tartós elbutulás esetén

azonban pszichiáter és ideggyógyász segítségére van szükség!

### *Mit lehet tenni egy demens beteggel?*

A demencia megelőzésére nincs jó módszer. A depressziónál felsorolt pszichés, mentális és fizikai aktivitás esetleg kiegészítheti a folyamatot, de a demencia kialakulását nem fogja megelőzni.

Mivel egy demens beteg nem képes magáról gondoskodni, nem veszi be a gyógyszereit és éjszaka akár el is kóborolhat, 24 órás felügyeletre van szüksége. Ez megoldható otthon ápolás keretében vagy kórházi ápolási osztály igénybevételevel, esetleg idősek otthonába történő beköltözéssel. Minden demens beteget óvni kell az eleséstől, következményes csonttörésektől és sérülésektől. Ez fokozottan igaz a vérzékeny idős betegekre!

### *A (már nem teljesen) ép testben ép lélek*



Nos, miután alaposan eljlesztettem a Kedves Olvasót az öregedésnek nevezett, egyébként teljesen természetes folyamattól, felhívnom a figyelmet arra a fontos igazságra, hogy az öregedés nem



egyenlő a „betegnek lenni” állapottal. A közép- és az időskornak is megvan a maga szépsége, melynek maradéktalan kiaknázására mindekit csak buzdítani tudunk. Így érhető el, hogy a már nem teljesen ép testben ép lélek lakozzon.

Negyven-ötven éves korban a férfiak aktívak, dolgoznak, már többnyire megállapodottak, gyerekeket nevelnek, de a tíz-húsz évvel korábbi rohanást már egy kényelmesebb tempó váltja fel. Hazánkban sajnos az ízületek rossz állapota miatt nem ritkaság, hogy az ebbe a korosztályba tartozó hemofiliás betegek csökkent munkaképességűek, így a karrierépítés időszaka kimaradt az életükből. Bármelyik csoportba is tartozik a Kedves Olvasó, a mindennapi teendők és a testi egészség megőrzésén túl fontos a lélek egészsége is. Lépjenek ki hát időnként a hétköznapi „mókuskerekéből”! Ez nemcsak egy költséges wellness hétvége vagy tengerentúli utazás révén valósítható meg. Szenteljének sok figyelmet a családjuknak! Legyenek olyan esték vagy hétvégék, amikor összegyűlik a kisebb vagy nagyobb családi kör, főzzenek, be-

szélgessenek! Nemsokára a gyerekek elhagyják a családi fészket és ezek az idők soha nem hozhatóak már vissza. Ha egyedülálló, ismerkedjen, még semmiről sem maradt le! Ha más lehetősége nincs (és sok férfinak és nőnek nincs!), manapság az internet világában számos társkereső oldal áll rendelkezésre az ismerkedéshez! A randevúzás remek lehetőség a kimozdulásra, a sikerélmények pedig növelik az önbizalmat! Természetesen a baráti kapcsolatok is nagyon fontosak, melyek közös programokkal erősíthetőek, mélyíthetőek. A hemofiliás betegek számára további lehetőség a Hemofília Egyesülethez történő csatlakozás, mely révén új embereket ismerhetnek meg, tapasztalatokat cserélhetnek a beteg-társakkal és aktív tagjaivá válhatnak egy konstruktív közösségnek.

Mi a helyzet „hatvanon” túl? Bármilyen furcsán is hangzik, az időskornak számos előnye van. A gyerekek már kirepültek, elmaradnak a dolgozós hétköznapiak, megszűnik a reggeli rohanás és az esti fáradt hazatérés a munkából. Az idős ember egyszerűen időmilliomossá válik. Célszerű

ezt az időt tartalmasan, de semmiképpen sem kimerítően felhasználni. És nem lehet eléggé hangsúlyozni az emberi kapcsolatok fontosságát! Töltsön minél több időt a családjával, szeretteivel! Itt a remek lehetőség az unokákkal játszani, nagyokat sétálni, mesélni a régi időkről. Frissítse fel a korábbi kapcsolatokat barátokkal, ismerősökkel, osztálytársakkal! Járjanak el étterembe, szervezzenek közös délutáni programokat! Ezek kiváló alkalmak a „kiöltözésre”, hiszen időskorban is nagyon fontos a testi ápoltság, a tiszta, ízléses viselet. A testi higiéné és a rendezett ruházat a hétköznapokban is elengedhetetlen a jó közérzethez. Ha a hemofilián kívül más betegségben is szenved (például cukorbetegség), csatlakozhat más betegklubokhoz is, ahol

részben új ismerősöket szerez, részben hasznos tanácsokat kaphat az adott betegséggel kapcsolatban.

## ZÁRÓ GONDOLATOK

Végére értünk hát a közép- és időskori problémák, változások, folyamatok rengetegében tett utazásunknak. Reméljük, a Kedves Olvasó nem érzi elfecséreltnek a füzet elolvasására szánt időt és segítséget tudunk nyújtani az egyes betegségek és kezelésük megértéséhez. Amennyiben a megelőzésre és az életminőség javítására vonatkozó tanácsokat hasznosnak, kivitelezhetőnek találta és megvalósításukra elszánta magát, jó munkát és kitartást kívánunk a cél eléréséig.





## ÖNÉLETRAJZ

Árokszállási Anitának hívják. 2007-ben szereztem orvosi diplomát a Debreceni Egyetem Általános Orvoskarán. Az egyetem elvégzése óta Debrecenben a II. Belgyógyászati Klinikán dolgozom. 2009-től veszek részt a vérzékeny betegek gondozásában a klinikánkon működő Regionális Hemofília Központ munkatársaként. 2011. óta vagyok a Magyar Hemofília Egyesület tagja és ettől az évtől „teljesítek” tábori orvosi feladatokat az egyesület által Zánkán szervezett nyári táborban. 2012-ben szakvizsgáztam belgyógyászatból és a nem túl távoli jövőben szeretnék hematológiából is szakképesítést szerezni.

## MAGYAR HEMOFÍLIA EGYESÜLET

A Magyar Hemofília Egyesület a különféle veleszületett vérzékenységekben szenvedő betegek országos, közhasznú érdekvédelmi társadalmi szervezete, a Hemofília Világszövetség és az Európai Hemofília Konzorcium hivatalos magyarországi képviselője. Az egyesületet hemofiliás betegek alapították 1990-ben, jelenlegi taglétszáma hatszáz fő. Egyesületünk húsz éve az orvostársadalommal együttműködve fejti ki tevékenységét az országosan egységes, egyenlő esélyeket biztosító, európai standardoknak megfelelő magas színvonalú és biztonságos faktorellátás és hemofília-gondozás megteremtése, valamint a betegek, az orvosok és a magyar társadalom felvilágosítása és képzése érdekében. Egyesületünknek fontos szerepe volt a vírusinaktivált véralvadási faktorkészítmények hazai bevezetésében, a preventív kezelés elfogadtatásában, az otthoni önkezelés bevezetésében, és a legbiztonságosabbnak tartott rekombináns készítmények térnyerésében.

### A Magyar Hemofília Egyesület tevékenysége:

- vérzékeny betegek közösségi és egyéni érdekképviselete
- ismeretterjesztő kiadványok, könyvek megjelentetése, edukáció, konferenciák szervezése
- online ismeretterjesztés, felvilágosítás a betegek és az orvosok körében
- ingyenes nyári rehabilitációs tábor vérzékeny gyermekeknek
- öninjekciózás és otthoni kezelés megtanítása
- otthoni gyógytorna szolgáltatás idős, mozgássérült, rászoruló hemofiliás betegeknek
- vérzékeny betegek összefogása, közösségi programok szervezése
- kezelőorvosok, gyógytornászok, nővérek munkájának támogatása, továbbképzésük elősegítése
- együttműködés a hazai, határon túli és külföldi betegszervezetekkel, a Hemofília Világszövetséggel és az Európai Hemofília Konzorciummal

Honlap: [www.mhe.hu](http://www.mhe.hu) • E-mail: [mhe@mhe.hu](mailto:mhe@mhe.hu)  
Telefon: 30/570-4804 • Cím: 1088 Budapest, Rákóczi út 29.  
Bankszámla: 11707024-20272630