



# BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 2 (15)

LATO 2003

Najważniejszym wydarzeniem pierwszej połowy tego roku był długo odkładany III Walny Zjazd PSCCh. O najważniejszych decyzjach Zjazdu informujemy w sekcji 1. Spore znaczenie miało także zorganizowane tylko o kilka dni wcześniej spotkanie Koordynatorów Regionalnych ds. Hemofilii, jakie zorganizował prof. Stanisław Łopaciuk [2].

O metodach leczenia problemów ortopedycznych u osób z hemofilią, a w szczególności o endoprotezach pisze dr Piotr Strzelczyk [3].

Dominującym tematem w tym Biuletynie jest jednak kwestia wirusowego zapalenia wątroby typu C. Spory artykuł autorstwa Joanny Zdziarskiej w systematyczny sposób przedstawia najistotniejsze informacje dotyczące tego schorzenia [4]. Ta sama autorka opracowała dla nas relacje chorych, którzy już się poddali kuracji interferonem lub są w trakcie takiego leczenia [5].

Łódzkie koło terenowe, chyba jako pierwsze w Polsce, nawiązało współpracę z psychologiem. Pani mgr Katarzyna Wałęcka-Matyja, pracownik naukowy Instytutu Psychologii Uniwersytetu Łódzkiego, prezentuje niektóre z wyników swoich badań poświęconych poziomowi wiedzy o hemofilii wśród osób nie mających na co dzień styczności z tą skazą krwotoczną. Warto dowiedzieć się, co myślą o nas inni i co ewentualnie trzeba zmienić w takim myśleniu przez odpowiednią akcję edukacyjną [7].

Oczywiście nie zabraknie bieżących wiadomości, odrobiny uśmiechu i jolki.

Adam Sumera

## [1] III WALNY ZJAZD PSCCh

Długo odkładany III Walny Zjazd naszego Stowarzyszenia odbył się wreszcie 26 kwietnia br. w Warszawie. Zjazd odbywał się pod patronatem Ministra Zdrowia (odczytano list od wiceministra Wiktora Masłowskiego), a sponsorem imprezy był Amerykański Czerwony Krzyż, reprezentowany przez dr Joannę Pleszczyńską-Zawiszę. W pierwszej, oficjalnej części zabrali głos zaproszeni goście – prof. Stanisław Łopaciuk, prof. Roma Rokicka-Milewska oraz dr Jolanta Wysocka, pełnomocnik dr. Konstantego Radziwiłła, prezesa Naczelnej Rady Lekarskiej.

Zjazd jednogłośnie podjął uchwałę o nadaniu honorowego członkostwa PSCCh prof. Rokickiej-Milewskiej.

Najważniejszą część obrad plenarnych stanowiły wybory. Oto skład nowego Zarządu Głównego PSCCh: Witold Gajewski, Zdzisław Grzelak, Wiesław Kania, Ludwik Kochowski, Ryszard Krzewski, Piotr Pacyna, Paweł Puzkarski, Wojciech Pieniążek, Zbigniew Sendułka, Adam Sumera, Zdzisław Wypych. Członkowie ZG jednogłośnie wybrali prezesem Zbigniewa Sendułkę.

Nowa Komisja Rewizyjna wygląda następująco: Zenon Andrusyn, Mieczysław Cieszek, Adam Hoppe, Michał Jamrozik, Stanisław Rabięga.

Prawo uczestniczenia w Zjeździe otrzymało 97 delegatów. Do Warszawy przyjechało ich 91; niestety, wraz z upływem czasu liczba uczestników Zjazdu malała. Burzliwa dyskusja nad realizacją Narodowego Programu Leczenia Hemofilii i innymi kwestiami oraz trwające blisko godzinę spory proceduralne (kol. Edmund Skrzypkowski, prezes Koła Terenowego Pomorza i Kujaw, złożył wniosek w sprawie sprawdzenia legalności mandatów delegatów z Koła Terenowego Warszawa, który po dyskusji wycofał) zajęły znaczną część obrad. Wytrzymałość

uczestników i rozkład jazdy PKP pozwoliły jeszcze na dyskusję nad przedłożonymi projektami uchwał i głosowanie w tej sprawie (uchwały zaprezentujemy w następnym Biuletynie). Gdy po upływie około ośmiu godzin rozpoczęły się wybory do władz Stowarzyszenia, na sali pozostały zaledwie 52 osoby (kworum niezbędne do tego, by podejmowane decyzje miały moc prawną, wynosiło 49 uczestników). Przy następnym punkcie obrad, zmianach w Statucie Stowarzyszenia, kworum już nie było i ten punkt pozostał niezrealizowany.

Adam Sumera

## [2] ZEBRANIE KOORDYNATORÓW REGIONALNYCH

23 kwietnia br. w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie odbyło się z inicjatywy prof. Stanisława Łopaciuka zebranie Wojewódzkich Koordynatorów ds. Leczenia Hemofilii. W zebraniu wzięli także udział przedstawiciele naszego Stowarzyszenia.

Główną część spotkania stanowiły prezentacje o charakterze medycznym. Prof. S. Łopaciuk mówił o rejestrze wrodzonych skaz krwotocznych w Polsce i stanie zaopatrzenia w koncentraty czynników krzepnięcia. Dr Jerzy Windyga przedstawił problemy leczenia chorych na hemofilię powikłaną inhibitorem. Doc. Andrzej Szczepanik zajął się postępowaniem w przypadkach krwawień z górnego odcinka przewodu pokarmowego, a dr Andrzej Misiak kwestią usuwania pęcherzyka żółciowego metodą laparoskopową. Dr Sławomir Wisławski zaprezentował doświadczenia Instytutu Hematologii związane z operacjami ortopedycznymi chorych na hemofilię. Dr Witold Kucharski zaś omówił zagadnienie rzekomych guzów hemofilowych. Koordynatorzy regionalni – dr Danuta Boguszyńska z Bydgoszczy oraz dr Zdzisława Sitarz-Żelazna z Kielc – przedstawili własne doświadczenia dotyczące realizacji programu leczenia domowego. Całość zamknęła dyskusja.

Obecnie w Instytucie Hematologii zarejestrowanych jest 1918 osób chorych na hemofilię A i 309 chorych na hemofilię B, a także 670 osób z chorobą von Willebranda. Ta ostatnia liczba jest z pewnością niepełna, ponieważ choroba von Willebranda jest najczęściej występującą skazą krwotoczną – szacuje się, że takich chorych jest w Polsce od czterech do pięciu tysięcy. Dzięki uzyskanej w ostatnich latach poprawie metod leczenia aktualnie grupa osób ze skazami krwotocznymi w wieku do 60 lat nie różni się zbytnio od zdrowej populacji w kategoriach demograficznych, tzn. jeśli chodzi o odsetek osób w poszczególnych grupach wiekowych.

Zaopatrzenie w czynniki krzepnięcia odbywa się niestety w sytuacji przykrótkiej kołderki – by móc komuś coś dodać, trzeba komuś innemu coś zabrać. Oto jak wygląda plan zaopatrzenia w bieżącym roku w porównaniu z rokiem ubiegłym – szczegóły zawiera poniższa tabela.

	2002	2003 (plan)
czynnik VIII	54 mln jednostek (w tym 21 mln j. z przerebu osocza w Szwajcarii)	49 mln jednostek (w tym 20 mln j. z przerebu osocza w Szwajcarii)
czynnik VIII z cz. von Willebranda	0,6 mln jedn.	2,0 mln jedn.
czynnik IX nisko oczyszczony	4,0 mln jedn.	4,7 mln jedn.
czynnik IX wysoko oczyszczony	4,0 mln jedn.	4,2 mln jedn.
FEIBA	0,6 mln jedn.	0,7 mln jedn.
NovoSeven	400 mg	770 mg
Prothromplex	0,3 mln jedn.	–
czynnik VII	70 tys. jedn.	0,3 mln jedn.
czynnik XIII	80 tys. jedn.	80 tys. jedn.

Preparat NovoSeven to rekombinowany aktywny czynnik VII, stosowany u chorych z inhibitorem; jest on o wiele droższy od innych koncentratów czynników krzepnięcia (koszt 1 miligrama wynosi ok. 3000 zł), a minimalna skuteczna dawka dla osoby dorosłej to 6–7 mg (90 µg/kg).

Pod względem zaopatrzenia w czynniki krzepnięcia Polska nadal zajmuje odległe miejsce w Europie. Jako wskaźnik przyjmuje się ilość jednostek czynnika VIII na głowę statystycznego mieszkańca kraju. Popatrzmy, jak to obecnie wygląda w kilku państwach:

Niemcy	6,0
Węgry	4,5
Austria	3,2
Słowacja	2,6
Czechy	2,2
<b>Polska</b>	<b>1,4</b>
Bułgaria	1,0

Nie zanoszą się na rychłe zakupy czynników rekombinowanych. Są one obecnie mniej więcej trzykrotnie droższe od czynników wytwarzanych z osocza i nabywanych w Polsce na drodze centralnego przetargu, więc taka zmiana musiałaby wiązać się ze zmniejszeniem ilości preparatów. A skoro mowa o pieniądzach, to warto porównać roczne nakłady na leczenie jednego chorego na ciężką postać hemofilii w Polsce i w dwóch krajach Unii Europejskiej:

Francja	73.029 dolarów
Hiszpania	55.743 dolarów
Polska	6.280 dolarów

Trudno nie przypomnieć tu, że podczas starań o wejście do Unii Europejskiej nasi politycy dzielnie walczyli o to, by w parlamencie europejskim Polska miała tytuł samo reprezentantów co Hiszpania; może po wejściu do Unii spróbujemy się zrównać z Hiszpanią i w innych dziedzinach.

Jak podkreślano podczas zebrania, sama hemofilia nie jest już obecnie problemem natury medycznej, natomiast poważną kwestię stanowią dwa powikłania związane z hemofilią – inhibitor (antykoagulant) czynnika VIII oraz zakażenie wirusem zapalenia wątroby typu C (HCV). Chorych na hemofilię A powikłaną inhibitorem jest w Polsce obecnie 146. U niektórych z nich możliwe jest leczenie prowadzące do zmniejszenia miana inhibitora lub nawet doprowadzenia go do zera. Jest to jednak procedura wymagająca czasu i dużych ilości czynnika VIII.

Zabiegi ortopedyczne u chorych na hemofilię to głównie synowektomia izotopowa (usunięcie przerośniętej błony maziowej przy użyciu wstrzykiwanych do stawu izotopów), stosowana u młodszych chorych, oraz wszczepienia endoprotezy (sztucznego stawu), gdy staw jest już całkowicie zniszczony. Zabiegi operacyjne są wykonywane w klinice ortopedycznej poza Instytutem Hematologii i Transfuzjologii, ale chory wraca z operacji do Instytutu w ciągu jednej doby i dalsze leczenie odbywa się już przy ul. Chocimskiej; jak stwierdził prof. Łopaciuk, po przeprowadzce Instytutu na Ursynów (za rok lub dwa lata) takie zabiegi będą już wykonywane na miejscu, w specjalnie utworzonym pododdziale ortopedycznym. Do tej pory wszczepiono 46 endoprotez; rekordziście wstawiono równocześnie cztery takie endoprotezy (obu bioder i obu kolan) podczas jednej operacji. Dr Wiślawski planuje również rozpoczęcie synowektomii izotopowej stawów łokciowych.

Znaczny postęp osiągnięto w leczeniu krwawień z wrzodów żołądka czy dwunastnicy, żylaków przełyku oraz innych krwawień z górnej części układu pokarmowego. U zdecydowanej większości pacjentów stosuje się leczenie endoskopowe – przez przełyk wprowadza się specjalną rurkę z kamerą i narzędziami, dzięki którym można doprowadzić do zasklepienia krwawiących naczyń. W przypadku konieczności usunięcia pęcherzyka (popularnie mówiąc: woreczka) żółciowego również z reguły odchodzi się od tradycyjnej operacji na rzecz operacji laparoskopowej – przez niewielkie nacięcia w powłoce brzucha wprowadza się kamerę i cztery trokary (rodzaj narzędzi chirurgicznych) i za ich pomocą usuwa się chory organ.

Informacje przedstawione w wystąpieniach dotyczących zabiegów chirurgicznych – zarówno ortopedycznych, jak i z dziedziny chirurgii miękkiej – napawają dużym optymizmem.

W zdecydowanej większości przypadków chorzy na hemofilię mogą być poddawani takim samym zabiegom, jak osoby bez skazy krwotocznej; pewne problemy pojawiają się u chorych z inhibitorem, ale i ich obecnie można operować – wtedy na ogół zamiast czynnika VIII podaje się NovoSeven.

Przekazane przez koordynatorów regionalnych informacje o leczeniu domowym były zaskakująco pozytywne. Choć niektórzy koordynatorzy operowali jedynie danymi szacunkowymi, to jednak z ich relacji wynikało, że leczeniem domowym w zdecydowanej większości województw objętych jest od 50 do prawie 100 procent chorych na ciężką postać hemofilii. Więcej szczegółów podano na temat Bydgoszczy i Kielc. W Bydgoszczy aż 83% czynnika zużywa się na leczenie domowe. Chorzy (lub rodzina) odbierają preparaty raz w miesiącu z Regionalnego Centrum Krwiodawstwa, kwitując ich odbiór. Muszą także przedstawić kartę, w której zapisują wszystkie wstrzyknięcia koncentratu. Również w Regionalnym Centrum czynnik odbierają chorzy z Kielc; w przypadku osób mieszkających dalej od Kielc czynnik jest przekazywany za pośrednictwem tamtejszych szpitali. Warto podkreślić, że w kieleckiej poradni wszystkim dorosłym chorym wykonuje się raz do roku badania wirusologiczne; osoby z wynikiem dodatnim są wysyłane do poradni chorób zakaźnych. Wszystkie dzieci chore na hemofilię z regionu zostały zaszczepione przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B.

Następne zebranie w tym gronie ma się odbyć za rok.

Adam Sumera

### **[3] PROBLEMY ORTOPEDYCZNE U CHORYCH NA HEMOFILIĘ**

W Klinice Ortopedycznej przy ul. Lindleya w Warszawie od ponad 10 lat operujemy chorych na hemofilię. Opiekę hematologiczną oraz pooperacyjną zapewnia Instytut Hematologii w Warszawie. Dzięki współpracy możliwe jest u chorego przeprowadzanie zabiegów na wielu stawach i dzięki temu skrócenie czasu powrotu do życia codziennego. Przeprowadzane zabiegi są trudne z powodu rozległych zniszczeń w stawie u hemofilika. Mogą być przeprowadzane przez doświadczony zespół ortopedyczny i hematologiczny. Niestety, nie są to jedyne utrudnienia.

W pracy spotykamy się z ucieczką doświadczonej kadry lekarskiej i pielęgniarskiej z zespołu z powodu dramatycznie niskich wynagrodzeń i braku perspektyw na ich poprawę. Satisfakcja zawodowa jest niszczone przez kłopoty finansowe życia codziennego. Pocięszający jest optymizm Premiera gwarantującego ucieczkę najlepszych pielęgniarek do Zjednoczonej Europy.

Od strony chorego obraz leczenia przedstawia się jeszcze bardziej dramatycznie. W wielu rejonach kraju w środowisku lekarskim ciągle spotyka się brak wiedzy na temat możliwości nowoczesnego leczenia chorych na hemofilię. Ten problem jednak nie dotyczy prężnego środowiska łódzkiego. Niektórzy chorzy muszą przez wiele godzin od wystąpienia krwawienia oczekiwać na transport czynnika do ich miejscowości. Kontaktując się z urzędnikami Kas Chorych muszą miesiącami oczekiwać na decyzję, która z gorzkim komizmem sugeruje leczenie w rejonowej placówce. Wykształcenie kadry urzędniczej, rotującej się z podmuchami wiatru politycznego, wymaga czasu i pieniędzy. Rzadko zatrudniani są specjaliści.

Obok lekarzy i systemu opieki, trzecim i decydującym elementem jest sam chory. Przebieg ciężkiej choroby, jaką jest skaza krwotoczna, zależy również od niego samego. Tak jak w cukrzycy, chorzy troszczący się o siebie, rozumiejący własne schorzenie i postępujący zgodnie z zaleceniami mogą dłużej zachować sprawność. Każdy błąd prowadzi do nasilenia dolegliwości przyspieszając zniszczenia w wielu miejscach organizmu.

Poniżej przedstawiam typowe wskazania, przeciwwskazania i czynniki ryzyka dotyczące wszystkich chorych przed protezoplastyką stawów.

#### **A. Wskazania**

- Zaawansowane zniszczenie stawu z powodu choroby zwyrodnieniowej, przebytego urazu lub w przebiegu zapalenia reumatoidalnego stawów (tzw. choroby reumatycznej).

- Złamania lub martwica awaskularna (martwica tkanki kostnej z powodu różnych zaburzeń ukrwienia)
- Stan po wcześniejszych zabiegach, tj. po rekonstrukcjach stawowych (np. osteotomii), artrodezie (operacyjnym usztywnieniu stawu), protezoplastyce połowicznej (tj. wszczepieniu protezy do kości udowej z zachowaniem naturalnej panewki stawu biodrowego) lub całkowitej protezoplastyce biodra (THP), całkowitej protezoplastyce kolana, innych protezoplastykach, tj. stawu ramiennego, łokcia lub po operacjach kręgosłupa.

### **B. Przeciwwskazania**

- Ostre, przewlekłe lub uogólnione infekcje.
- Ciężkie schorzenia mięśniowe, nerwowe lub naczyniowe obejmujące zajęłą kończynę.
- Ubytek tkanki kostnej w obrębie operowanego stawu uniemożliwiający właściwe osadzenie protezy (występujący często w zaawansowanej artropatii hemofilowej).
- Częściowy lub całkowity ubytek aparatu mięśniowo-więzadłowego (również częsty u chorych na hemofilię).
- U chorych, u których z powodu schorzenia wskazane są inne zabiegi (tj. osteotomia czy artrodeza).
- Jeżeli inne towarzyszące schorzenia mogą zaburzyć funkcjonowanie i sukces protezoplastyki stawu.
- Uczulenie na wszczepiany materiał, zwłaszcza na metal (np. kobalt, chrom, nikiel).
- Niewydolność nerek: choć obecnie brak jest doniesień o wzroście poziomu kobaltu i chromu we krwi po protezoplastyce, nie można jednak wykluczyć wpływu na stan zdrowia wywołanego niewielkim uwalnianiem tych metali występującym w długim okresie czasu. W przewlekłej niewydolności nerek nie należy stosować protez stawu biodrowego typu metal/metal (modele, których kontaktujące się powierzchnie wykonane są z metalu, a ich krzywizny są idealnie dopasowane do siebie).
- Miejscowe guzy kości lub torbiele kostne

### **C. Czynniki ryzyka**

Czynniki ryzyka mogące wpływać na sukces operacji:

- Podejrzenie uczulenia na materiały wszczepu
- Waga ciała, nadwaga
- Osteoporoza lub osteomalacja (schorzenia prowadzące do osłabienia tkanki kostnej).
- Deformacje, wrodzone zwicnięcie biodra, zaburzenia osi kończyny w okolicy kolana.
- Choroby układowe i metaboliczne.
- Nieuregulowana dieta, nadużywanie leków, palenie, nadużywanie alkoholu, narkotyków.
- Aktywność fizyczna połączona z nasiloną wibracją, szarpnięciami mogącymi przeciążyć wszczep (np. ciężka praca fizyczna, sport wyczynowy, biegi długodystansowe, narciarstwo zjazdowe, skoki, sporty drużynowe).
- Chorzy niezdolni do zrozumienia i wykonania zaleceń lekarskich.

*Do problemów poruszonych w tym artykule powrócimy bardziej szczegółowo w następnym Biuletynie.*

Piotr Strzelczyk

## **[4] NAJWAŻNIEJSZE INFORMACJE O WIRUSOWYM ZAPALENIU WĄTROBY TYPU C (WZW C)**

### **Drogi zarażenia**

Zarażenie wirusem HCV (*hepatitis C virus*) następuje drogą krwi lub preparatów krwiopochodnych. Wirus przenosi się przez transfuzje krwi, używanie niejałowych strzykawek, igieł i przyrządów medycznych. Można zarazić się więc w szpitalu, gabinecie dentystycznym, ale również u kosmetyczki, fryzjera lub robiąc tatuaż. Narażone są osoby otrzymujące przeszczep narządu, dializowane, a także mające przetaczaną krew lub preparaty wytwarzane

z krwi biorców. Wirus rozprzestrzenia się szybko wśród narkomanów i osób utrzymujących liczne przygodne kontakty seksualne. Zdarzają się zakażenia personelu medycznego w wyniku zakłucia igłą. Wirus przenosi się też z matki na dziecko; noworodek urodzony przez matkę zarażoną HCV ma 5% ryzyka zachorowania.

Dopiero w 1991 r. wprowadzono testy na obecność nosicielstwa HCV u dawców krwi, wcześniej nie badano ich w ogóle w tym kierunku. Dlatego chorzy na hemofilię stosujący preparaty przed rokiem 1991 są w ogromnej większości zarażeni wirusem.

Ważnym problemem jest ewentualna możliwość zarażenia poprzez kontakty seksualne. Wciąż trwają badania w tej kwestii. Stwierdzono już, że zakażenie drogą płciową w związkach monogamicznych jest niezwykle rzadkie, a występowanie takich przypadków tłumaczy fakt, iż czasem może dojść na tej drodze do kontaktu z krwią – np. przy obecności ran, skaleczeń w okolicy narządów płciowych lub w czasie krwawienia miesiączkowego.

**Należy podkreślić, że wirus może przenieść się tylko poprzez kontakt krwi zakażonej osoby z krwiobiegiem innego człowieka**, nie jest więc ryzykowne mieszkanie, przebywanie z osobą chorą, korzystanie ze wspólnych naczyń, pocałunki itp. Niegroźne jest też kichanie, kaszel, a nawet kontakt z zarażoną krwią, pod warunkiem, że nasza skóra nie jest uszkodzona. W wydzielinach takich jak ślina, pot, łzy, mleko matki, nasienie i wydzielina pochwy wirusa nie ma – są wprawdzie pojedyncze doniesienia o wykryciu minimalnych ilości HCV u niektórych chorych, ale są to tak małe wartości, że nie należy obawiać się zarażenia tymi drogami. Istnieją natomiast doniesienia o zarażeniu poprzez wspólne używanie maszynki do golenia lub szczoteczki do zębów.

### ***Jakie środki ostrożności powinno się stosować, aby uchronić przed zarażeniem swoich bliskich, rodzinę i inne osoby?***

Chora osoba nie powinna dzielić z nikim przedmiotów osobistych, na których mogły pozostać najmniejsze ślady krwi (maszynka do golenia, nożyczki do paznokci, szczoteczka do zębów). Wszelkie rany i skaleczenia powinna sobie opatrywać w miarę możliwości samodzielnie lub zalecać innym zakładanie rękawiczek (dlatego dobrym pomysłem jest posiadanie w domu jednorazowych rękawiczek, aby ustrzec członków rodziny przed kontaktem ze swoją krwią w takich wypadkach).

W kontaktach seksualnych specjaliści zalecają unikanie współżycia podczas miesiączki i w przypadku jakichkolwiek krwawień lub ran narządów płciowych oraz ewentualne używanie prezerwatyw.

Należy też poczuwać się do obowiązku informowania o wirusie lekarzy dokonujących zabiegów inwazyjnych (np. gastroskopia, kolonoskopia, wszelkie zabiegi i operacje), pielęgniarek pobierających krew oraz dentystów. Służy to bezpieczeństwu zarówno samego personelu medycznego, jak i kolejnych pacjentów.

### **Rozwój choroby**

Po wnikięciu wirusa do organizmu i kilkumiesięcznym okresie wylęgania dochodzi do **ostrego zapalenia wątroby typu C**. W ogromnej większości przypadków ma ono przebieg łagodny lub bezobjawowy, dlatego początek choroby jest zwykle nieuchwytny. Rzadko może wystąpić żółtaczka lub objawy grypopodobne. Następnie choroba przechodzi w ogromnej większości przypadków w proces przewlekły (przewlekłe WZW C) i zaczyna powoli niszczyć wątrobę. Niezwykle rzadko zdarza się spontaniczne wyeliminowanie wirusa przez organizm lub sytuacja, kiedy mimo nosicielstwa HCV wątroba nie ulega uszkodzeniu.

**Przewlekłe zapalenie typu C** również nie daje wyraźnych ani charakterystycznych objawów. Może występować przewlekłe zmęczenie, osłabienie, bóle głowy, mięśni, kości, brak apetytu, nudności. Proces niszczenia wątroby nie daje dolegliwości, może jedynie być odczuwalny niewielki dyskomfort i tkliwość w okolicy tego narządu (po prawej stronie jamy brzusznej). U 1–2% chorych występują dodatkowo inne objawy, takie jak zmiany skórne i choroby nerek.

Wirus C uszkadza wątrobę, powodując jej włóknienie, zmiany zapalne i martwicze. Według badań, u ponad 20% nieleczonych chorych na przewlekłe WZW C w czasie 10–30 lat dochodzi do marskości wątroby. Powikłania marskości to wodobrzusze, krwawienia z żyła-

ków przelyku, zmiany skórne, zaburzenia czynności mózgu. Ponadto u 5% nieleczonych chorych rozwija się pierwotny rak wątroby. Marskość i rak są przyczynami niewydolności narządu, w obliczu której jedynym leczeniem jest transplantacja.

Niestety nie istnieje szczepionka zapobiegająca zakażeniu HCV, ze względu na dużą zmienność wirusa i jego specyficzną budowę. Wciąż jednak trwają prace nad jej opracowaniem.

Obecność wirusa sprawdza się pośrednio poszukując we krwi przeciwciał anti-HCV, ale potwierdza ją ostatecznie badanie o nazwie PCR, wykrywające HCV-RNA, czyli materiał genetyczny wirusa. Stan wątroby można ocenić badaniami krwi (w tym Aspat, Alat), ale jednoznacznej odpowiedzi, zwłaszcza we wcześniejszych stadiach choroby, udziela tylko biopsja.

### *Dieta*

W przypadku przewlekłego WZW C nie ma potrzeby wprowadzania ograniczeń żywieniowych. Dieta powinna być pełnowartościowa, różnorodna, z dużą ilością witamin (warzyw i owoców). Zaleca się regularne jedzenie, raczej mniejszych posiłków częściej, niż obfitych rzadziej. Warto unikać ciężkostrawnych i obciążających przewód pokarmowy potraw. Nie wolno dopuszczać do niedożywienia lub głodowania, ponieważ jest to bardzo niekorzystne zarówno dla wątroby, jak i dla całego organizmu.

Niektóre pokarmy mają działanie wspomagające proces regeneracji wątroby, należą do nich soki: z buraków, selera, ogórków i natki pietruszki, soja i inne produkty zawierające lecytynę, herbaty ziołowe (z czarnego bzu, rumianku).

Nie ma zakazu picia kawy ani herbaty (oczywiście w rozsądnych ilościach). Bezwzględnie trzeba jednak pamiętać, że picie alkoholu, nawet w małych ilościach, sprzyja szybszemu rozwijaniu się zmian w wątrobie i przyspiesza namnażanie się wirusa. Również palenie papierosów lub biernie wdychanie dymu tytoniowego wywiera podobny efekt.

### *Leczenie przewlekłego WZW C*

**Leczenie przewlekłego zapalenia wątroby typu C wymienionymi dalej lekami jest obecnie JEDYNĄ drogą do całkowitej eliminacji wirusa z organizmu i zahamowania zmian w wątrobie. Trzeba je jednak rozpocząć, ZANIM dojdzie do niewydolności wątroby, wtedy bowiem pozostaje tylko przeszczep tego narządu.**

Aktualnie stosowane i dostępne w Polsce leczenie polega na podawaniu przez 24 lub 48 tygodni (w zależności od genotypu wirusa) dwóch leków – **interferonu** i **rybawiryny**. Jest to tak zwana terapia skojarzona. Stosowana

kiedyś monoterapia interferonem nie jest już zalecana, ponieważ dodanie rybawiryny znacznie poprawia skuteczność leczenia. Tylko u osób mających przeciwwskazania do zastosowania rybawiryny można podjąć próbę leczenia samym interferonem. Osoby leczone w przeszłości w ten sposób (przed wprowadzeniem rybawiryny), które nie wyeliminowały wirusa z organizmu, mogą podjąć próbę leczenia skojarzonego (dwoma lekami).

Dostępne są dwie formy interferonu – tradycyjny i pegylowany (peg-ifn), którego działanie jest dłuższe i dlatego jest podawany rzadziej (raz na tydzień, podczas gdy tradycyjny – trzy razy w tygodniu). Peg-ifn ma nieco wyższą skuteczność, jak również nieco wyższe ryzyko wystąpienia skutków ubocznych. Interferon podaje się podskórnym, a rybawirynę doustnie, w dwóch dawkach dziennie.

Często jest też konieczne przyjmowanie dodatkowych leków w celu zwalczania skutków ubocznych. Przed leczeniem wykonuje się oprócz ogólnych oznaczeń wiele dodatkowych badań diagnostycznych, aby ocenić stan poszczególnych narządów wewnętrznych (wątroby, nerek, serca, tarczycy, obraz krwi). U chorych ze skazami krwotocznymi nie wykonuje się biopsji wątroby, którą rutynowo przeprowadza się u pozostałych pacjentów, aby ocenić stan zwłóknienia i zmian zapalnych w tym narządzie.

Również w trakcie leczenia konieczne jest zgłaszanie się na wizyty kontrolne i wykonywanie badań.

Przed leczeniem oznacza się również ilość kopii wirusa w jednostce krwi oraz jego genotyp. Większość chorych w Polsce i na świecie zarażonych jest genotypem 1 (podtypem a lub b), który generalnie rokuje gorzej niż pozostałe (2, 3, 4, 5, 6) i dlatego leczy się go dłużej. Pacjenci zarażeni genotypem 1 leczeni są przez rok, innymi genotypami – przez pół roku. Po 3 lub 6 miesiącach leczenia kontroluje się obecność materiału genetycznego wirusa we krwi, aby ocenić, czy terapia odnosi skutek. Jeśli wynik jest dodatni, przerywa się leczenie jako nieskuteczne. Po ukończonym leczeniu również kontroluje się jego efekt badaniem PCR, zwykle pół roku po ostatnich dawkach leków. **Udowodniono, że u osób, u których choroba nawraca, terapia odnosi mimo to pozytywny skutek – spowalnia proces uszkodzania wątroby przez wirusa.**

#### **Przeciwwskazania do zastosowania leczenia**

- nadwrażliwość na składniki preparatów
- niewyrównana marskość wątroby
- autoimmunologiczna choroba wątroby
- inna choroba autoimmunologiczna (np. gościec, toczeń, łuszczyca)
- zaburzenia psychiczne
- poważne choroby towarzyszące
- ciąża (również partnerki leczonego mężczyzny)
- uzależnienie od alkoholu lub innych substancji
- pacjenci po przeszczepie narządu

Nie leczy się również osób zarażonych wirusem C, które nie wykazują odchyień w wartościach AlAT oraz nie mają cech włóknienia wątroby (stwierdza to biopsja).

#### **Przeciwwskazania do podania rybawiryny**

- schyłkowa niewydolność nerek
- anemia
- hemoglobinopatie (rzadkie schorzenie – wady w budowie cząsteczki hemoglobiny)
- ciężkie choroby serca
- niepewna antykoncepcja
- niewyrównane nadciśnienie
- podeszły wiek

***Rybawiryna może powodować wady wrodzone lub śmierć płodów! W trakcie terapii, jak również do 6 miesięcy po jej ukończeniu przeciwwskazane jest zajście w ciążę (również przez partnerkę leczonego mężczyzny!).***

#### **Skutki uboczne leczenia**

Większość możliwych niepożądanych objawów ma charakter odwracalny, pod warunkiem, że zostaną wykryte wcześniej. Bardzo ważne jest regularne przeprowadzanie kontrolnych badań, dokładne badanie fizykalne i rozmowa z pacjentem, aby możliwie szybko wykryć i leczyć wszelkie zaburzenia. Terapia może spowodować wiele rozmaitych skutków ubocznych, przy czym ryzyko ich wystąpienia jest różne. W przypadku wystąpienia niebezpiecznych lub bardzo dokuczliwych dolegliwości rozważa się zmniejszenie dawki jednego lub obu leków, albo nawet przerwanie leczenia.

Po zastrzykach z interferonem, zwłaszcza w pierwszych tygodniach, u większości chorych pojawiają się: złe samopoczucie, bóle mięśniowe i stawowe, uczucie rozbicia, osłabienie, gorączka i dreszcze. Zwykle leczy się je paracetamolem, zaleca się odpoczynek i picie zwiększonej ilości płynów. Objawy te są najsilniejsze w dniu podania ifn, potem stopniowo słabną. W kolejnych miesiącach reakcje te są mniej dokuczliwe, u wielu chorych ustępują zupełnie.

Do najczęstszych skutków ubocznych należą poza tym: zmęczenie, osłabienie, bóle głowy, jadłowstręt, utrata masy ciała, nudności i wymioty, bóle stawów, świąd i zmiany skórne.

Interferon może wywołać szereg objawów neuropsychiatrycznych. Należą do nich: depresja o łagodnym, średnim lub ciężkim przebiegu, drażliwość, bezsenność, niepokój, lęk, zmia-



ny osobowości, trudności w koncentracji i zapamiętywaniu, wahania nastroju. Zanotowano też przypadki ostrej psychozy i myśli samobójczych.

Interferon upośledza funkcję szpiku kostnego, a rybowiryna powoduje anemię, dlatego w trakcie leczenia często kontroluje się liczbę czerwonych i białych krwinek oraz płytek krwi. Może się też podwyższyć poziom bilirubiny (co może być przyczyną żółtaczki) oraz kwasu moczowego we krwi. Należy pamiętać, że u pacjentów ze skazami krwotocznymi spadek liczby płytek jest szczególnie groźny.

Objawy dermatologiczne, które mogą się pojawić, to: suchość skóry, utrata włosów (odwracalna), świąd, wysypka i inne zmiany skórne, zaczerwienienie i swędzenie miejsc wkłuć (rzadko bolesność).

Rybowiryna przejściowo upośledza produkcję nasienia u mężczyzn. Działanie to ustępuje po ok. 6 miesiącach po zakończeniu leczenia.

Do rzadkich objawów ubocznych zalicza się: suchość w ustach, zwiększoną potliwość, uczucie zimna, zaburzenia funkcji tarczycy, podwyższenie poziomu cukru we krwi, zaparcia, skurcze lub drżenie mięśniowe, powiększenie wątroby, zaburzenia miesiączkowania u kobiet, infekcje bakteryjne i wirusowe (w tym reaktywację zakażenia wirusem opryszczki), wzdęcia, kaszel, uczucie zatkania nosa, zapalenie gardła lub zatok, zaburzenia oddychania, zaburzenia kardiologiczne (arytmie, nadciśnienie, bóle w klatce piersiowej), zapalenie trzustki. Bardzo rzadko występują zaburzenia smaku lub wzroku (pogorszenie ostrości widzenia, zapalenie spojówek, zmiany na siatkówce).

Nie da się przewidzieć, jakie objawy i w jakim nasileniu wystąpią u danej osoby poddanej leczeniu. Jest to bardzo indywidualna sprawa; niektórzy chorzy nie odczuwają prawie żadnych dolegliwości, inni z kolei zmuszeni są do przerwania terapii z powodu uporczywych i ciężkich objawów. Ogromną rolę odgrywa też nastawienie psychiczne samego pacjenta, jego motywacja, chęć leczenia, sytuacja życiowa, rodzinna, zawodowa oraz wsparcie ze strony rodziny i bliskich.

Ważna dla zmniejszenia uciążliwości terapii jest też odpowiednia dieta – pełnowartościowa, bogata w witaminy i mikroelementy – oraz picie dużej ilości płynów. Podczas leczenia przeciwwskazane jest picie alkoholu, nawet w niewielkich ilościach.

oprac. Joanna Zdziarska

źródła:

- Stuart C. Gordon, Leczenie przeciwwirusowe przewlekłego zapalenia wątroby typu B i C, *“Medycyna po Dyplomie”* vol. 10 nr 4, kwiecień 2001
- C. Lee, G. Ducheiko, The natural history and antiviral treatment of hepatitis C in haemophilia, *“Haemophilia”* (2002), 8, 322–329
- M. Makris, Guidelines for the diagnosis, management and prevention of hepatitis in haemophilia, *“Haemophilia”* (2001), 7, 339–345
- serwis internetowy [www.hcv.pl](http://www.hcv.pl)
- informacje handlowe o produktach Rebetol®, Peg-Intron™, Pegasys®, Copegus, Roferon®-A
- *“Postępowanie w zapaleniu wątroby typu C. Stanowisko National Institutes of Health (2000)”* NIH Publication No. 99–4230, maj 1999, zaktualizowane w listopadzie 2000 r.

## [5] RELACJE OSÓB LECZONYCH INTERFERONEM

*Przedstawiamy relacje kilku osób, które poddały się terapii interferonem. Ich opinie mogą niekiedy powiedzieć więcej niż opracowania medyczne. Serdecznie podziękowania należą się Joannie Zdziarskiej, która zainspirowała i opracowała te wypowiedzi, oraz wszystkim leczonym, którzy zechcieli podzielić się z nami swoimi doznaniem.*

Mam 50 lat, jestem chory na hemofilię A, postać łagodna (czynnik VIII:C 11% normy). W wieku młodzieńczym miałem kilka razy wylewy oraz krwawienia przy skaleczeniach i usuwaniu zębów. Dostawałem wtedy osocze lub inne dostępne wtedy preparaty z krwi. W wieku dorosłym problemy ograniczyły się do kilkakrotnego wyrывania zębów.

Podczas ekstrakcji zęba w kwietniu 2002 roku dowiedziałem się, że jestem zakażony WZW typu C. Przez około dwa miesiące gorączkowo zdobywałem wszelkie informacje na

temat tej choroby oraz zgodnie z zaleceniem pani doktor Ewy Stefańskiej starałem się umówić na wizytę u hepatologa. W Warszawie, gdzie mieszkam, znalazłem dwie przychodnie, w których potencjalnie mogłem być przyjęty, jedna z nich, na ul. Wolskiej, miała bardzo długi czas oczekiwania na wizytę, więc ostatecznie wybrałem Oddział Zakaźny Centrum Medycyny Wojskowej przy ul. Szaserów. Szpital należał do branżowej kasy, jednak przyjmowani są pacjenci z kasy mazowieckiej. W czasie pierwszej wizyty dowiedziałem się o konieczności przeprowadzenia badań, które wymagają krótkiego pobytu w szpitalu. Spory niepokój wywołała u mnie informacja o konieczności wykonania biopsji, jednak po zasięgnięciu porady w Instytucie Hematologii, gdzie dowiedziałem się, że u chorych na hemofilię biopsji nie wykonuje się, udało mi się tymi argumentami przekonać lekarza do rezygnacji z biopsji.

Po powrocie z wakacji we wrześniu podczas dwudniowego pobytu w szpitalu wykonałem badania i po otrzymaniu wyników zostałem zakwalifikowany na terapię w ramach programu leczenia WZW typu C. Tak łatwe zakwalifikowanie się wynika częściowo z faktu mojej przynależności do branżowej kasy chorych, gdzie w niektórych szpitalach podobno leczeni są wszyscy pacjenci z WZW typu C, którzy się zgłoszą.

Pod koniec października dowiedziałem się, że mogę rozpocząć terapię i umówiłem się na tygodniowy pobyt w szpitalu. Już pierwszego dnia pobytu, w piątek, po badaniach krwi, serca, płuc oraz badaniach ultrasonograficznych dostałem o godz. 18 pierwszą dawkę interferonu poprzedzoną lekiem przeciwbólowym.

Terapia opiera się na normalnym interferonie INTRON A firmy Schering-Plough 3 razy w tygodniu po 3 mln jednostek oraz rybawirynie – REBETOL tej samej firmy 3 razy dziennie 2 + 2 + 1 razy 200 mg. Dodatkowo 3 razy dziennie HEPAREGEN 100 mg.

Wracając do początku terapii, najtrudniej znosi się pierwszy tydzień terapii ze względu na bóle głowy, bóle mięśni, febrę, podwyższoną temperaturę po zastrzykach interferonu. Według opinii lekarza należy w tym okresie korzystać z leków przeciwbólowych (zalecany jest paracetamol), gdyż to, czy cierpimy czy też nie, nie ma wpływu na wynik terapii, natomiast jest bardzo ważne, aby utrzymać możliwie dobrą kondycję organizmu i dotrwać do końca terapii bez konieczności jej przerywania.

Wraz z upływem czasu reakcja organizmu na interferon maleje, nasilają się natomiast objawy zmęczenia, braku sił oraz chęci działania. Na tego rodzaju objawy nie przyjmowałem do tej pory żadnych leków, staram się po prostu przetrwać. W czasie terapii co miesiąc zgłaszam się na badania, które wykazywały stopniową poprawę ALT, AST, bilirubiny, a równocześnie na skutek działania leków wyniki krwi zbliżały się do anemii.

Po trzecim miesiącu terapii wykonano mi badania HCV RNA, które dały wynik ujemny, co oznacza, że materiał genetyczny wirusa nie jest już wykrywany we krwi, jednak wirus może być ukryty np. w wątrobie. Według opinii lekarza taki wynik dobrze rokuje co do szans wyleczenia.

Dla osób, które zastanawiają się, czy podjąć terapię, chciałbym przytoczyć słowa lekarza, które usłyszałem, że tylko terapia daje szansę całkowitego pozbycia się wirusa. Oprócz interesów samego chorego należy też mieć na uwadze niebezpieczeństwo zakażenia osób najbliższych, które zawsze potencjalnie istnieje. Ja osobiście po uzyskaniu informacji o możliwości terapii potraktowałem to jako szansę na powrót do okresu normalnego życia, kiedy nie wiedziałem o istnieniu WZW typu C. Dużą satysfakcję daje też obserwacja poprawy wyników wątroby, co nawet w przypadku niepowodzenia terapii zmniejsza szansę uszkodzeń i chorób wątroby.

Na koniec kilka informacji na temat aktywności zawodowej. Jestem inżynierem elektronikiem, konstruktorem. Moja praca nie wymaga wysiłku fizycznego, natomiast odczuwam znużenie i pewien rodzaj ociężałości umysłowej, który utrudnia codzienne działania. Bardzo ciężko jest też rano wstać i pójść do pracy. Jedyne pocieszenie to to, że terapia kiedyś się skończy i objawy uboczne ustąpią.

Andrzej Galas, Warszawa

Mam 30 lat i choruję na ciężką postać hemofilii A. Wirusem HCV zaraziłem się najprawdopodobniej kilkanaście lat temu, do tej pory nie miałem żadnych objawów choroby poza nieznacznie podwyższonymi enzymami wątrobowymi ASPAT, ALAT. Badanie na obecność przeciwciał anti-HCV wykonałem 2 lata temu z wynikiem pozytywnym, od razu udałem się do najbliższego szpitala zakaźnego, w Świdnicy, gdzie lekarz zalecił leczenie objawowe. Pracuję w służbie zdrowia jako laborant, więc miałem już na tyle pojęcie o tej chorobie, że decyzja ta w ogóle mnie nie usatysfakcjonowała, dlatego kiedy tylko dowiedziałem się o programie leczenia WZW typu C, postanowiłem wziąć w nim udział i skontaktowałem się z lekarzem w Szpitalu Zakaźnym we Wrocławiu. Program ten jest prowadzony przez firmę ROCHE, terapia polega na wstrzyknięciach podskórnych PEG-interferonu alfa (raz w tygodniu) i zażywaniu rybawiryny. Dawki ustalane są indywidualnie dla każdego pacjenta, długość terapii może być 24- lub 48-tygodniowa; zależy to od genotypu wirusa.

W tej chwili jestem po 6. dawce interferonu tj. po 6 tygodniach terapii. Podanie pierwszej dawki wymagało 3-dniowego pobytu na oddziale w celu wykonania niezbędnych badań i obserwacji, jak organizm zareagował na pierwszy kontakt z interferonem.

U mnie objawy te przypominały grypę, po ok. 3 godzinach wystąpiły dreszcze i podwyższona temperatura 38,2°C, na drugi dzień odczuwałem ból głowy i osłabienie, po dwóch dniach od momentu wzięcia interferonu objawy te minęły i wszystko wróciło do normy. Po drugiej dawce bolała mnie tylko głowa (jedna tabletką przeciwbólowa załatwiła problem), po następnych dawkach nie odczułem żadnych skutków ubocznych.

Po 6 tygodniach terapii straciłem 3 kg na wadze, szybciej się męczę, czasami odczuwam rozdrażnienie. Jednak dolegliwości te nie wpłynęły na mój dotychczasowy tryb życia – nadal pracuję 7 godzin dziennie, oprócz tego zaocznie studiuję informatykę.

Jestem dopiero na początku terapii, która w moim przypadku ma trwać 24 tygodnie (leczenie interferonem) i następne 24 tygodnie obserwacja po terapii.

Marcin Hryciuk

\* \* \*

Leczenie zacząłem 25 stycznia 2003 r. (pierwsze podanie) interferonem pegylowanym Roche'a (opis z opakowania: PEG-Interferon alfa-2a) i rybawiryną (w dawce 2 x 400 mg) również tej firmy. Pierwsze podanie odbywało się w warunkach ambulatoryjnych (szpital) i było bardzo uciążliwe. Technicznie to tylko kwestia wstrzyknięcia podskórnego 0,5 ml bezbarwnego płynu, ale samopoczucie po takiej iniekcji bywa najczęściej fatalne. Poczytałem sobie wcześniej o tolerowaniu interferonu przez pacjentów i byłem pełen obaw.

Po pierwszym podaniu leku w zasadzie niewiele się działo. Temperatura podskoczyła mi do 37,2 i odczuwałem ból głowy o raczej średnim natężeniu. Podobne samopoczucie zdarza mi się przy gwałtownych skokach ciśnienia. W porównaniu z tym, co czytałem, to był drobniak bez znaczenia. Żadnych bóli stawów, dreszczy, objawów grypopodobnych czy wreszcie bardzo wysokiej temperatury. Po wypowiedziach lekarza dyżurnego i pielęgniarek, z których wynikało, że naprawdę łagodnie to przechodzę, jeszcze bardziej napełniał mnie optymizm.

Dopiero drugi dzień okazał się dla mnie dość ciężki. Obudziłem się z potwornym bólem głowy. Samopoczucie określam jako konglomerat kaca w wydaniu gigantycznym, początki grypy i objawy przypominające ostre zatrucie pokarmowe. Temperatura 37,8 stopnia. Uczucie zmęczenia, ociężałości (także intelektualnej – złośliwi twierdzą, że to mój stan naturalny ☺), jakieś duszności. Przespałem praktycznie cały dzień. Na szczęście ominęło mnie łamanie w gnatach. Dopiero na trzeci dzień od pierwszego podania zaczęło mi się poprawiać.

Po tygodniu przyszedł czas na następną porcję i tu niespodzianka. Samo podanie to drobniak, ale na drugi dzień nic się nie działo. Prawie nic, bo temperatura skoczyła do 37,2 stopnia, ale cóż to za temperatura?! Nic się nie działo. Żadnych innych objawów. Po prostu pięknie. Po trzecim podaniu podobnie – żadnych kłopotów.

Jestem w stanie normalnie pracować i funkcjonować. Może faktycznie odrobinę szybciej dostaję zadyszki i nastąpił jakby bardzo delikatny spadek formy, ale naprawdę w stopniu

mało znaczącym. W porównaniu do tego, co czytałem i czego się nasłuchiwałem o reakcjach na interferon, to wszystko przysłowiowe małe piwo.

W chwili obecnej każde podanie interferonu odbywa się jakby... bezobjawowo. Zastrzyki robię sobie w soboty wieczorem i nic się po nich nie dzieje. Kompletnie nic. Tak samo na dzień następny.

Podstawowym skutkiem ubocznym (oprócz tych opisanych wcześniej) po pierwszych dwóch podaniach interferonu był drastyczny spadek parametrów z wyników badań krwi – szczególnie poziom granulocytów wykazywał spadek sporo przewyższający normę dla takiej sytuacji. Spowodowało to zmniejszenie dawki interferonu ze 180 µg do 135 µg na tydzień. Obecnie nie mogę jednoznacznie określić jasno występujących skutków ubocznych kuracji. Zaobserwowałem u siebie drastyczny spadek ciśnienia krwi. Zawsze byłem tzw. niskociśnieniowcem i nie stroniłem od kawy, ale ostatnio (około 4 tygodni) bywa tak, że do godz. 11 wypijam dwie kawy rozpuszczalne z dwóch łyżeczek każda i dopiero wtedy ustępuje uporczywy ból głowy i ociężałość. Znamienne, że po zmniejszeniu dawki interferonu poprawiły się wyniki, ale pogorszyło samopoczucie. Nie jest to nic szczególnie przerażającego, ale ciągłe zmęczenie i zmęczenie jest chyba trochę bardziej dokuczliwe niż zwykle o tej porze roku. Sporadycznie zdarzają się kłopoty z zaśnięciem.

Właściwie nie mam większych kłopotów związanych z kuracją. Znużenie jest niwelowane przez przysłowiową "jeszcze jedna kawa" i totalny brak czasu. Dwuletni synek Wojtuś potrafi skutecznie pozbawić nas czasu na rozmyślenia o jakichkolwiek niedogodnościach dnia codziennego ☺. Skutki uboczne są na tyle błahe, że nie powodują konieczności przyjmowania jakichkolwiek leków.

Nic nie musiałem zmieniać w swoich codziennych zajęciach. Cały czas pracuję, normalnie funkcjonuję w rodzinie i otoczeniu. Jedyne zmiany, jakie zaszły w moim życiu, to konieczność wyjazdu na badania kontrolne (raz w miesiącu) i konieczność przyjmowania leków.

Zbych Obarewicz, Wrocław

\* \* \*

Mniej więcej w 1999 r. stan mojego samopoczucia pogorszył się. Objawami były m.in. apatia, zniechęcenie, ciągłe zmęczenie, brak sił, rozdrażnienie itp. Za namową żony wykonałem badania w prywatnej renomowanej klinice medycznej. Wyniki wskazały na HCV. Jestem winny jeszcze parę słów o sobie: choć mam hemofilię B postać ciężką, nigdy się tym specjalnie nie przejmowałem i nie interesowałem. Jeździłem z moimi znajomymi pod namioty, chodziłem na dyskoteki (gdzie dostawałem nieraz "po mordzie"), piłem alkohol (oczywiście w granicach przyzwoitości), grałem w piłkę, byłem najlepszym tenisistą na podwórku. Robiłem inne rzeczy. Nawet pojechałem rowerem na 370-kilometrową dwudniową wycieczkę, a także poszedłem na pielgrzymkę (z Warszawy do Częstochowy). Napisałem o tym, by można było później lepiej ocenić moje odczucia podczas kuracji. Do Instytutu Hematologii wpadałem jak każdy. Gdy wieść o HIV rozeszła się, zadałem lekarzom pytanie przy jakichś badaniach: "czy jest coś?". Oni chyba myśleli, i słusznie, że mam na myśli HIV, i odpowiadali "nie". Mówiąc szczerze, mam żal, że nie powiedzieli mi o HCV wcześniej. Przecież w latach dziewięćdziesiątych zakładałem rodzinę, rodziły się moje dzieci, więc powinienem o tym wiedzieć.

Ale wracając do tematu. Z wynikami badań udaliśmy się z żoną do lekarza IH na długą rozmowę o HCV. Tam dowiedziałem się dużo o tej chorobie, a także o tym, że tego wirusa mam już wiele lat. Mając na względzie moją rodzinę, postanowiłem podjąć leczenie w szpitalu zakaźnym. Tam w długich rozmowach zostałem poinformowany o sposobie kuracji i jej zagrożeniach. Wziąłem udział w badaniach nad lekiem: peginterferon alfa-2a firmy Roche. Ale uwaga!!! Bez rybawiryny. Wy tłumaczono mi, że połączenie badanego lekarstwa z rybawiryną może być zastosowane tylko raz, więc w przypadku, gdyby kuracja samym interferonem nie przyniosła pozytywnego rezultatu, będę mógł ewentualnie spróbować leczenia interferonem z rybawiryną w późniejszym okresie.

Zostałem zakwalifikowany do otrzymywania peg-ifn przez 48 tygodni. W praktyce wyglądało to w ten sposób, że przez 48 tygodni raz na tydzień wstrzykiwałem sobie 180 mikrogramów peg-ifn. Dla nas hemofilików to nic trudnego.

Pierwsze iniekcje i... Żadnej reakcji. Myślałem, że to może na mnie nie działa. Wszystko to zaczęło się dopiero po 2–3 miesiącach. Brak apetytu to początek. Nie miałem żadnej temperatury, większych bólów głowy. Pojawił się tylko jakiś ciężki, trudny do zdefiniowania strach, raz większy, innym razem mniejszy, ale ciągle narastający, bardzo dokuczliwy. Pojawiły się także palpacje serca, które ten strach potęgowały. To było najgorsze podczas całej kuracji.

Strach powodował palpacje serca, a palpacje powodowały strach. Do tego dochodziła apatia i ciągle zmęczenie. Pewnego razu strach doprowadził do tego, że przyjechałem z Warszawy do lekarza. To dziwne, ale po 2 minutach rozmowy wszystko przeszło. Z tego wynioskowałem, że to jest "psychiczne". Zostałem skontaktowany z psychologiem. Poszedłem na to spotkanie bez przekonania, ale z prośbą o Prozac. Niestety lekarz odmówił wydania recepty, motywując to, że przy tak rozchwianej psychice jest to niebezpieczne.

Postanowiłem pomóc sobie sam!!!

1. Koniec z negatywnym myśleniem.

Jeżeli oglądam TV, to muszę wiedzieć, jaki to kanał, o czym jest dany program, kto w nim występuje itp.

Jeżeli czytam gazetę, to muszę wiedzieć, co czytam i o czym.

Powyższe przykłady mają na celu wskazanie, jak ciężko mi było w owym okresie skupić się.

2. Dużo pracy i innych zajęć.

Więc sam położyłem dach na domku letniskowym (ok. 70 m<sup>2</sup>), dobudowałem jeden pokój, zajmowałem się wychowaniem malutkiej córeczki. Gdyby lekarz z IH zobaczył mnie wówczas na dachu, załamałby ręce...

3. Znalezienie sobie hobby.

Znalazłem sobie hobby – krótkofalarstwo, w które się mocno zaangażowałem.

4. Coś się musi wkoło mnie dziać.

Zmieniłem samochód.

Powyższe postanowienia i ich realizacja pomogły mi wyjść "z dołka".

Pragnę jeszcze zaznaczyć jedną ważną rzecz – nigdy przez cały okres kuracji nie naszły mnie żadne myśli samobójcze, a wręcz przeciwnie, strach, który opisałem powyżej, spowodowany był obawą o życie. Brak apetytu zaowocował utratą ok. 25 kg wagi.

Niestety wszystkie te objawy nie ustąpiły według zapewnień lekarzy w ciągu 2 miesięcy. Nieznacznie lepiej poczułem się dopiero po upływie roku. Pierwsze symptomy to powrót apetytu. Obecnie czuje się znacznie lepiej, ale do pełnej formy jeszcze mi trochę brakuje.

Cała ta kuracja okazała się niestety nieskuteczna. Wprawdzie według lekarzy polepszyły się wyniki pracy wątroby, lecz wirus pozostał niezwalczony.

Dziś zastanawiam się na podjęciem nowej kuracji połączonej z rybawiryną – myślę, że zniósłbym ją łagodniej, gdyż byłbym do niej przygotowany psychicznie.

Artur, Warszawa

\* \* \*

## 2. TYDZIEŃ

Biorę raz tygodniu (sobota rano) peg-interferon + 2 x 2 tabletki rybawiryny codziennie. Czuję się nieźle. Przeważnie wieczorami bolą mnie stawy i mięśnie, ale jest to ból znośny i nie muszę nic łykać, by temu zaradzić. Ogólnie jestem "słaby" (może to w skutek długiego leniuchowania w łóżku) i bardzo się pocę, psychika jak do tej pory OK. Na dzień dzisiejszy wiem, że mam typ wirusa, który najczęściej spotyka się w Polsce, a ilość jego w moim organizmie jest "nieduża" (tak powiedziała pani doktor, która się mną zajmuje).

Wieczorami odczuwam lekkie "darcie" i "łamanie" w kościach, ale rano jest po wszystkim.

## 8. TYDZIEŃ

Ogólnie czuję się dobrze, pracuję normalnie i wraca mi poprzednia sprawność i siła (pewnie dlatego, że wzrastają mi wyniki morfologii krwi). Nie męczę się już tak, jak jeszcze dwa tygodnie temu, lepiej śpię i w ogóle czuję się dużo lepiej. Poza interferonem i rybawiryną i od czasu do czasu czynnikiem ósmym, nie biorę żadnych innych leków. Utrzymuję dietę wątrobową i lekko strawną, nie piję kawy, no i oczywiście alkoholu w żadnej postaci. Jem za to

dużo warzyw i owoców w postaci surówek i gotowanych, pijam duże ilości różnych gatunków niegazowanej wody mineralnej.

## 16. TYDZIEŃ

Właśnie wczoraj wróciłem z kliniki, gdzie miałem robione rutynowe badania po upływie 16. tygodnia programu. Moje samopoczucie oceniam jako dobre. Wyniki badań kontrolnych są w granicach normy. Niestety spadają mi płytki. Jeszcze 6 tygodni temu miałem 138.000, a dziś mam tylko 106.000. Zapewne z tej przyczyny katar, który przyplątał mi się w ubiegłym tygodniu, jest lekko zabarwiony krwią. Samopoczucie psychiczne nie odbiega od normy. Miałem co prawda na początku kuracji trochę kłopotów ze spaniem w nocy i stanami lęgowymi, ale trwało to w czasie, kiedy leżałem w szpitalu, i po powrocie do domu minęło. Czasami bywam lekko rozdrażniony, ale ja z natury jestem cholerykiem i tak zwanym "słomianym ogniem", w jednej chwili wpadam we wściekłość, a w drugiej natychmiast mi to przechodzi i jest mi głupio. No ale tak było już przed rozpoczęciem cyklu, a teraz może jest to trochę częściej. Wstrzyknięcia Peg-interferonu też nie sprawiają mi większej przykrości (poza ukłuciem, które nie jest miłe pomimo cienkiej i krótkiej igły). Nie miałem też nigdy poważniejszej gorączki, najwyższa, jaką zanotowałem, to 37,5. Również bóle mięśniowo-stawowe – owszem, czasami występują – ale zwykle wieczorem i są na tyle znośne, że nie muszę brać żadnych prosków. No i co mnie najbardziej cieszy, to próby wątrobowe. Są od 6 tygodni w normie.

Ryszard Bieliński, Konstantynów Łódzki

\* \* \*

Jestem w trakcie leczenia (siódmy miesiąc) przewlekłego WZW typu C w schemacie INF + rybawiryna 48 tygodni. Jeśli chodzi o objawy niepożądane terapii tymi lekami, to w moim przypadku ok. 6 godz. po pierwszym wstrzyknięciu INF wystąpiła gorączka 39,5 stopni, dreszcze oraz silne bóle układu kostno-stawowego (głównie kręgosłupa). Objawy te ustąpiły po 3–4 godz. i poza nieznacznymi stanami podgorączkowymi nie powtarzały się przy kolejnych podaniach INF. Kilka dni później pojawiła się kilkudniowa opryszczka w obu kącikach ust (ładnie zeszła po acyklowirze). Przez pierwsze dwa miesiące leczenia głównym problemem było obniżenie nastroju i ogólne osłabienie. Stałem się bardziej drażliwy, nerwowy i łatwo można mnie było wyprowadzić z równowagi. Objawy te wycofały się dość szybko (nie brałem żadnych leków antydepresyjnych), natomiast zaczęły się nudności i brak apetytu (schudłem ok. 5 kg od początku terapii). Obecnie nie mam już nudności, ale z apetytem dalej kiepsko i nie mogę jakoś dojść do dawnej wagi. Poza powyższymi, występują również objawy miejscowe stosowania INF – w okolicach wstrzyknięć zaczerwienienie, suchość i świąd skóry. Wszystkie te problemy nie są aż tak dokuczliwe, by wpłynąć w sposób znaczący na dotychczasowe zajęcia i tryb życia.

M.

\* \* \*

Jestem po 38 tygodniach leczenia peg-interferonem i rybawiryną. Mimo wystąpienia różnych skutków ubocznych (do większości można się powoli przyzwyczaić ☺) przez cały czas pracuję, jedynym ewentualnym utrudnieniem są konieczne wizyty kontrolne u hepatologa i innych specjalistów (z powodu niepożądanych efektów ubocznych). Nie musiałem zmieniać w jakiś znaczący sposób mojego dotychczasowego życia, nie licząc przedłużającego się pobytu w szpitalu na początku leczenia. Po kilku pierwszych dawkach ifn pojawiały się objawy grypowe – gorączki, bóle mięśni, które z upływem czasu łagodniały, choć co jakiś czas dawały znać z większą siłą. Wstrzyknięcia przestały powodować przykre objawy dopiero po kilku miesiącach. Dobrym sposobem jest zaplanowanie zastrzyków na piątek rano, objawy pojawiały się wtedy u mnie po południu i trwały do soboty. Pomagał paracetamol i odpoczynek.

Na początku leczenia pogorszyły się też wyniki badań – pojawiła się anemia, spadek liczby neutrofilów i płytek, żółtaczka. Pozostałem dwa tygodnie na obserwacji w szpitalu, pogar-

szające się parametry stwarzały niebezpieczeństwo, że nie będzie można kontynuować leczenia. Jednak wartości ustabilizowały się na niskim, ale bezpiecznym poziomie.

Dość szybko pojawiła się depresja – bezsenność, rozdrażnienie, niepokój, “czarne myśli”. Przez kilka tygodni bardzo się męczyłem, w końcu pod kontrolą psychiatry zacząłem zażywać lek antydepresyjny. Poprawa była natychmiastowa i bardzo wyraźna, wszystko wróciło do normy. Po kilku tygodniach, po próbie zmniejszenia dawki antydepresantu, objawy niestety powróciły. Tak więc nadal zażywam lek (Seronil), odstawię go dopiero po zakończeniu leczenia.

Straciłem na wadze ok. 15 kg, w dużej mierze było to wynikiem braku apetytu, częstych nudności, wymiotów, wstrętu do jedzenia. Występowało to wszystko najsilniej na początku leczenia i było wtedy bardzo dokuczliwe, potem z biegiem czasu było lepiej. Właściwie dopiero od kilku tygodni apetyt wrócił mi do normy. Na nudności pomagały krople homeopatyczne (Vomitushell).

Bardzo zaniepokoiło mnie kilka miesięcy temu nagle pogorszenie wzroku, musiałem zmienić okulary i soczewki, po czym po niedługim czasie znów przestałem widzieć w nich dobrze. Po kilkakrotnym gruntownym badaniu okulistycznym nie znaleziono wyraźnej przyczyny pogorszenia ani jego związku z leczeniem. Okulistka zasugerowała, że podłoże tego może być psychiczne. Chyba rzeczywiście tak jest, od tego czasu widzę trochę lepiej, ale czekam na zakończenie leczenia, żeby ostatecznie to stwierdzić. Zażywam też Klarin – lek na bazie wyciągu z borówek, poprawiający ostrość wzroku.

Miejsca na obu ramionach po wstrzyknięciach ifn są trochę twardsze, ale nie bolą. Skóra na całym ciele stała się sucha, ale nie stanowi to dla mnie większego problemu. Często odczuwam dokuczliwe swędzenie, zwłaszcza na brzuchu, pomaga wtedy przeciwświądowy żel Fenistil.

Na szczęście generalnie nie odczułem pogorszenia samopoczucia, zmęczenia, osłabienia; oczywiście były takie dni, zwłaszcza na początku, ale udało się je przetrwać. Ujemny wynik PCR po trzech miesiącach, potwierdzający skuteczność leczenia, był najlepszą nagrodą ☺. Szybko wróciły też do normy Aspat i Alat. Wyniki innych badań w trakcie leczenia były raz gorsze, raz lepsze, ale nie musiałem zmniejszać dawek ifn ani rybawiryny.

NZ, 26 lat, hemofilia A 0%, Kraków

\* \* \* \* \*

## **[6] NOWE NUMERY TELEFONÓW KLINIK WROCŁAWSKICH**

We Wrocławiu ostatnio zmieniły się telefony klinik leczących chorych na hemofilię. Leczenie dzieci:

Katedra i Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii A.M. we Wrocławiu, ul. Bujwida 44, 50-345 Wrocław, tel. (0-prefiks-71) 320-04-00;

leczenie dorosłych:

Klinika Hematologii A.M. we Wrocławiu, ul. Pasteura 4, 50-367 Wrocław, tel. (0-prefiks-71) 784-15-34(35) – centrala;

(0-prefiks-71) 784-26-02 – poradnia

## **[7] POZIOM WIEDZY O HEMOFILII**

*Do tej pory w Biuletynie zagadnienia znajdujące się w polu zainteresowania psychologii pojawiały się jedynie w artykułach będących przekładami materiałów zagranicznych i siłą rzeczy dotyczyły spraw o charakterze bardziej ogólnym (by wymienić choćby dwuczęściowy artykuł “Jak rozmawiać z dziećmi o hemofilii” w numerze 13 i 14). Od dziś mamy nadzieję przedstawiać także opracowania odnoszące się do naszej polskiej rzeczywistości, wykorzystujące badania prowadzone w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Łódzkiego.*

Pojęcie hemofilii (skaza krwotoczna) może być zupełnie tajemniczo brzmiącym terminem dla wielu ludzi. Nie jest o niej tak głośno jak np. o zespole Downa, fenyloketonurii czy nadpo-

budliwości psychoruchowej z deficytem uwagi. Wynika to być może z faktu, że choroba ta rzadko występuje.

Ocenia się, że w Polsce jest około 2 tysięcy hemofilików, choć szacuje się, iż nie wszyscy są oficjalnie zarejestrowani w ośrodkach medycznych, zajmujących się jej leczeniem. Specjaliści z tej dziedziny uważają, że średnio co dziesięcioletni mieszkaniec Ziemi jest dotknięty jedną z postaci hemofilii.

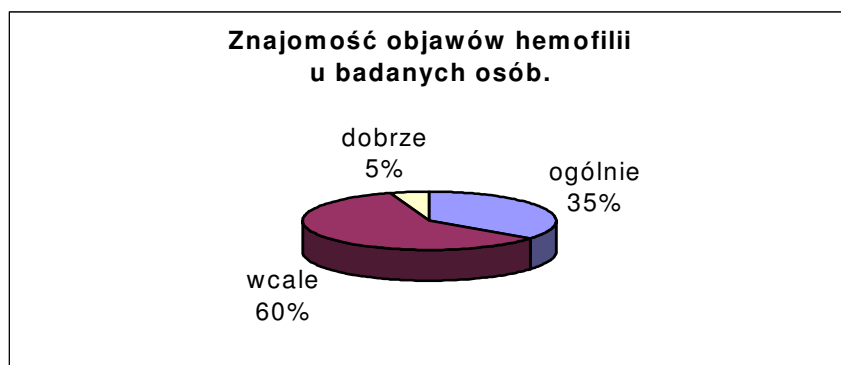
Celem przeprowadzonych badań własnych było określenie poziomu wiedzy na temat choroby, jaką jest hemofilia, u osób nie dotkniętych tym problemem zdrowotnym. Posłużono się specjalnie skonstruowaną do tego celu ankietą personalną.

Badaniami objęto 140 osób z województwa łódzkiego, z czego do próby losowej zakwalifikowano 82 osoby. Średnia wieku badanych wynosiła 33,9 lat. Kobiety stanowiły 48,8% (40 osób), a mężczyźni 51,2% próby losowej (42 osoby). W świetle zastosowanej procedury statystycznej badaną grupę uznano za stosunkowo jednorodną.

### Poziom wiedzy medycznej w badanych grupach

Wyjaśnienia terminu "hemofilia" w ogólnym stopniu (choroba krwi, brak krzepliwości krwi) dokonała poprawnie większość badanych osób (84,1%). 11,0% wszystkich badanych wcale nie wyjaśniło pojęcia hemofilii lub zrobiło to w nieprawidłowy sposób. Natomiast bardzo dobrą znajomością terminu "hemofilia" wykazało się 4,9% badanych osób. Oznaczało to podanie dodatkowych informacji o przyczynach choroby oraz płci, u której najczęściej występuje. Uzyskane wyniki wskazują na potoczny typ wiedzy, dotyczący terminu "hemofilia" w badanej grupie.

Objawy hemofilii w stopniu ogólnym (krwotoki, trudność tamowania krwi) wymieniło 35,4% wszystkich badanych. Wcale lub w nieprawidłowy sposób o objawach wypowiedziało się 59,8% badanych. Natomiast tylko 4,9% badanych zwróciło uwagę na taki objaw choroby jak wylewy. Na tej podstawie można stwierdzić, iż w badanej grupie poziom wiedzy medycznej o objawach schorzenia był "laicki". Otrzymane wyniki graficznie przedstawiono na poniższym wykresie.



Znajomością faktu, iż istnieje kilka typów hemofilii, wykazało się 39,0% wszystkich badanych, gdy ponad połowa badanych nie wiedziała o tym. Rezultaty badań w tym zakresie ilustruje wykres na stronie 30.

W kolejnej części artykułu zostanie przedstawiony stosunek badanej grupy osób do stereotypów na temat hemofilii, funkcjonujących w społeczeństwie. Badanym zaprezentowano ujęte poniżej, w kolumnie tabeli, twierdzenia i poproszono o zaznaczenie odpowiedzi typu: prawda / fałsz. Otrzymane wyniki przedstawia tabela nr 1.



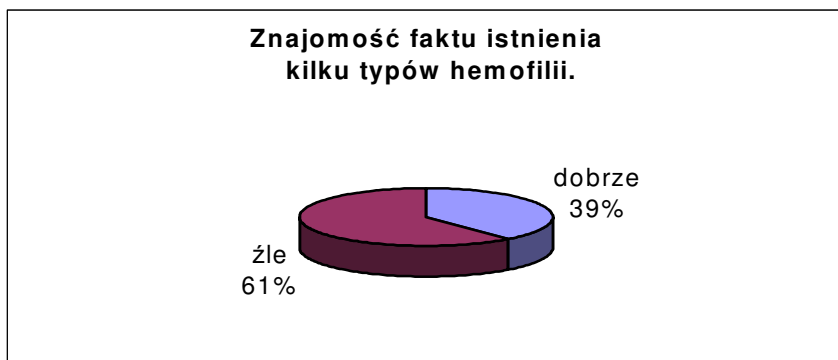


Tabela nr 1

Stereotypy dotyczące hemofilii	% odpowiedzi ogółem	
	dobra	zła
Hemofilia to choroba królewska.	32,9	67,1
Zranienie u hemofilika powoduje szybki krwotok i prowadzi do śmierci.	30,5	69,5
Dzieci z hemofilią nie mogą uprawiać żadnych sportów.	78,0	22,0
Dzieci z hemofilią nie powinny chodzić do szkoły, bo naraża je to na kolejne wylewy.	90,2	9,8
Dziecko wyrośnie z hemofilii.	73,2	26,8
Hemofilia wywołuje AIDS.	89,0	11,0
Hemofilia została wywołana przez jakiś błąd matki w ciąży.	72,0	28,0

Rozpatrując dane zawarte w tabeli nr 1 można stwierdzić, iż większość badanych uznawała hemofilię za chorobę królewską (67,1%) oraz wyrażała przekonanie, że zranienie u hemofilika powoduje szybki krwotok i prowadzi do śmierci (69,5%). Niejasne dla 28,0% badanych były przyczyny choroby, skoro sądzili, iż została ona wywołana przez jakiś błąd matki w ciąży. Natura choroby w percepcji 26,8% badanych była związana z okresem dzieciństwa – dzieci z niej wyrosną. 22% badanych uważało, że dzieci ze skazą krwotoczną nie powinny uprawiać żadnych sportów. Stosunkowo niewiele osób uczestniczących w badaniach było zdania, że hemofilia powoduje AIDS (11,0%) oraz że chore dzieci nie powinny chodzić do szkoły, bo pobyt w niej naraża na kolejne wylewy (9,8%). Uzyskane wyniki (patrz tabela nr 1) wskazują na potoczny typ wiedzy o hemofilii, charakteryzujący badaną grupę osób.

### Wnioski

Uzyskane wyniki wskazują, że większość badanych (84,0%), próbując wyjaśnić pojęcie hemofilii, reprezentowała typ wiedzy potocznej. Ponad połowa badanych (59,8%) wykazała się brakiem informacji na temat objawów hemofilii.

Kolejnym rozpatrywanym aspektem była znajomość faktu występowania kilku typów hemofilii, którą posiadało 39,0% wszystkich badanych. Ponad połowa badanych (61,0%) udzieliła nieprawidłowej odpowiedzi.

Rozpatrując stosunek badanych osób do funkcjonujących w społeczeństwie stereotypów związanych z hemofilią, należy zauważyć, iż w większości udzielano prawidłowych odpowiedzi. Stereotypami, które sprawiły największą trudność poznawczych badanej grupie, były te,

które dotyczyły twierdzeń, że hemofilia ma charakter choroby królewskiej oraz że zranienie u hemofilika może, przez szybki krwotok, prowadzić do śmierci.

Przeprowadzone badania własne nad poziomem wiedzy medycznej na temat choroby, jaką jest hemofilia, wskazują na fakt, iż niewiele osób z badanej grupy było w stanie prawidłowo i wyczerpująco ją zdefiniować, podać objawy i typy. Stosunkowo więcej badanych poprawnie odniosło się do mitów dotyczących skazy krwotocznej. Większość badanych, zdrowych osób posiadała potoczne, "laickie" poglądy na ten temat.

Powyższa sytuacja może wynikać z faktu, iż hemofilia jest chorobą stosunkowo rzadko występującą. Ponadto jej objawy, choć uciążliwe dla chorej jednostki, w pierwszym kontakcie z nią są rzadko widoczne dla obcej osoby.

Wiedza o chorobie, w tym także o skazie krwotocznej, jest pełniejsza u ludzi, którzy sami jej doświadczyli, zetknęli się z osobami chorymi w rodzinie lub w otoczeniu. Wśród badanych osób zaledwie 6,1% zadeklarowało, iż zna osobę ze skazą krwotoczną, a 93,9% badanych nie miało kontaktu z hemofilikiem.

Badania prowadzone w USA wskazują, iż wiele osób nie chce poszerzać swojej wiedzy na tematy związane z występowaniem chorób, np. nowotworowych, co jest wyrazem stosowanego przez nie mechanizmu obronnego, wyrażającego się w przekonaniu, iż "to, o czym się nie wie, nie rani człowieka".

W kształtowaniu poglądów, także tych dotyczących zdrowotnej problematyki społecznej, istotną rolę odgrywają środki masowego przekazu (prasa, radio, telewizja). W Polsce odbyło się wiele tego rodzaju kampanii, mających na celu np. rozpowszechnienie znaczenia badań profilaktycznych gruczołu piersiowego, uświadomienie szkodliwości palenia tytoniu czy przekazanie informacji o istocie autyzmu. Uważa się, iż tego typu działania podwyższają poziom świadomości społecznej, chociażby z tego powodu, iż często podawane są w formie, która intryguje, zaskakuje czy zachęca do rozmowy na ten temat. Medialny przekaz o hemofilii nie został do tej pory w pełni zrealizowany, co także może stanowić jedną z przyczyn niepełnej wiedzy badanych osób na ten temat.

Reasumując, nie sposób nie dostrzec olbrzymiego znaczenia poprawnego rozumienia i interpretacji terminów medycznych dla funkcjonowania jednostki, jak i grupy rodzinnej. Brak odpowiedniej wiedzy medycznej może prowadzić do lekceważenia występujących objawów chorobowych oraz do działań niekorzystnie rzutujących na relacje w rodzinie i przebieg leczenia, np. może występować bariera w komunikacji słownej między lekarzem a pacjentem czy jego rodziną.

Choć rezultaty badań własnych nie wyczerpują całości zagadnienia, to mogą służyć jako pewna informacja do działań praktycznych w tym obszarze. Ważnym, z punktu widzenia dostępności, wydaje się przekaz medialny. Ponadto częstsze organizowanie w szkołach konkursów wiadomości z zakresu wiedzy dotyczącej stanu zdrowia człowieka i zagrożeń związanych z jego rozwojem także korzystnie wpływałoby na poszerzenie horyzontów poznawczych ludzi.

Z pewnością należy podkreślić znaczącą rolę pozytywnego, rozwijającego poznawczo środowiska rodzinnego, oddziałującego na kształtowanie się wiedzy o prozdrowotnym stylu życia oraz zachowaniach w chorobie.

Katarzyna Wałęcka-Matyja

#### **Bibliografia:**

- Jamrozik M. (1995) *Jak żyć z hemofilią*. Kalisz, ARRA  
Salomon P. (2002) *Psychologia w medycynie*. Gdańsk, GWP  
Tobiasz-Adamczyk B. (2000) *Wybrane elementy zdrowia i choroby*. Kraków, WUJ  
Weiss G.L., Lonnquist L.E. (1994) *The sociology of health, healing, and illness*. New Jersey, Prentice Hall  
[www.sami.sobie.clan.pl](http://www.sami.sobie.clan.pl)

#### **[8] KAWALER ORDERU UŚMIECHU**

Order Uśmiechu to jedyne na świecie wyróżnienie, które dorosłym przyznają dzieci. W skład Kapituły Orderu wchodzi 60 osób z 20 krajów. Wśród 700 wyróżnionych tym odzna-

czeniu znajdują się m.in. Papież Jan Paweł II, Matka Teresa z Kalkuty i Dalajlama. Na początku kwietnia br. 701. kawalerem Orderu Uśmiechu został nasz kolega, dr Zdzisław Grzelak. Po pasowaniu różą musiał przyrzec “obiecuję być zawsze uśmiechnięty i radość dzieciom przynosić” i – co chyba było najbardziej spektakularną częścią uroczystości – bez skrzywienia wypić sok z cytryny. Wyróżnienie przyznano za wieloletnią działalność doktora Grzelaka na rzecz dzieci z hemofilią, w tym za organizację obozów rehabilitacyjnych.

Serdecznie gratulujemy!

(as)

## [9] NAJLEPIEJ SIĘ ZAKOCHAĆ

Już kilkakrotnie pisaliśmy o wpływie psychiki na stan naszego organizmu, w tym także na zwiększenie lub zmniejszenie częstotliwości wylewów. Po spotkaniu koordynatorów regionalnych, o którym szerzej piszemy na s. 3, do listy czynników pozytywnych możemy dodać jeszcze miłość. Otóż pojawiła się opinia, oparta na wieloletniej obserwacji dorastających chłopców z hemofilią leczących się w poradni, że liczba wylewów spada, gdy chłopak się zakocha. Ciekawe, czy obejmuje to też dorosłych. Może kiedyś doczekamy się naukowego opracowania na ten temat.

(as)

## [10] ŚMIECHU WARTE

*Kwartalnik “Hemalog” zapytał swoich czytelników o najśmieszniejszy lub najdziwniejszy przesąd związany z hemofilią, z jakim się spotkali. Oto jedna z odpowiedzi.*

Podczas wizyty u krewnych na wschodnim wybrzeżu [USA] dostałem wylewu i potrzebowałem szybkiego podania czynnika. Kiedy zgłosiłem się do gabinetu zabiegowego, pielęgniarka sporo czasu zajęło znalezienie lekarza, który by w ogóle coś wiedział o hemofilii. W końcu, po kilku telefonach, udało jej się to.

Kiedy jednak lekarz przyszedł i spojrzał na mnie – jestem Murzynem – powiedział, że to niemożliwe, żebym miał hemofilię. Bardzo cierpliwie zaczął mi wyjaśniać, że hemofilia to “królewska” choroba. Opowiadał, jak to królowa Wiktoria (u której, jak wiem, doszło do samorzutnej mutacji) miała potomków – chorych na hemofilię lub nosicielki – przez których hemofilia dotarła na wiele dworów królewskich w Europie. Wreszcie stwierdził: “Widzisz, to jest choroba białych i dlatego nie ma szans, żebyś ją miał”.

Dick J., San Diego, Kalifornia

(tłum. as na podst. *Readers’ Page*, HEMALOG 1/2003)

### zamiast felietonu

## [11] CZY NA PEWNO “CHORY NA HEMOFILIĘ”?

Przyznam, że pytanie zawarte w tytule tego artykułu nęka mnie niemal od początku istnienia Biuletynu. Moje wątpliwości pojawiły się przy tłumaczeniu pierwszych tekstów z amerykańskiego czasopisma “Hemalog”.

W naszym języku, poza jednowyrazowym określeniem “hemofilik” (przez niektórych lekarzy zniekształcanym do bardzo źle mi się kojarzącej postaci: “hemofilityk”), z reguły używa się wyrażenia “chory na hemofilię”, natomiast “Hemalog” z reguły operuje sformułowaniem “People with hemophilia” (osoby z hemofilią).

Taka różnica mogłaby wynikać po prostu z faktu, że każdy język nieco inaczej odwzorowuje otaczającą nas rzeczywistość; na przykład my potrzebujemy szamponu, by umyć głowę, a Anglicy czy Niemcy – by umyć włosy.

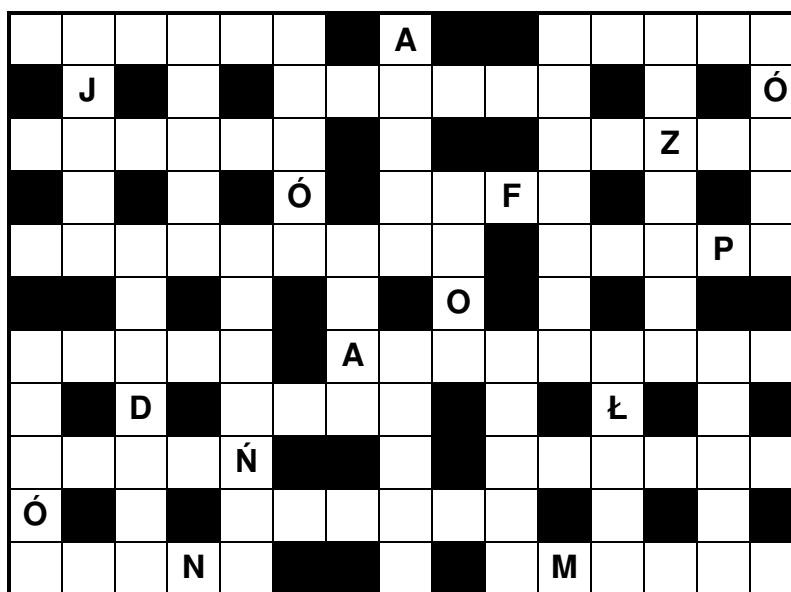
Kwestia jest jednak poważniejsza. W zamieszczonym w poprzednim Biuletynie artykule “Jak rozmawiać z dziećmi o hemofilii” autorka sugeruje, że starszym dzieciom, które już są

zdolne do bardziej skomplikowanego myślenia, można wyjaśnić, iż mają wprawdzie skazę krwotoczną, ale są zdrowe. A więc nie chodzi tu już o zwykły problem językowy, lecz o fundamentalną kwestię traktowania hemofilii; w tym ujęciu hemofilia nie jest chorobą!

Przy takim podejściu zwrot "chory na hemofilię" należałoby wyrzucić z naszego słownika, zwłaszcza w sytuacji powszechnej dostępności czynników krzepnięcia, pozwalających na zminimalizowanie dolegliwości wynikających z tej skazy. To mogłoby też pomóc niektórym z nas w zmianie sposobu myślenia o swoim stanie zdrowia.

Ciekawe, co o tym sądzą czytelnicy Biuletynu. Czekamy na państwa opinie.

Adam Sumera



### JOLKA

#### Określenia wyrazów podano w zmienionej kolejności.

- duża kartka papieru
- główny składnik powietrza
- paznokieć kury
- fach Bogusława Lindy
- plemię
- pas ziemi uprawnej
- nie zawodowiec
- dwa szeregi drzew tworzące aleję
- skaczący ssak z torbą na brzuchu
- w jabłku lub w literze ą
- ostre zakończenie, czubek
- gaz o symbolu H
- można ją pociąć na sieczkę
- oszklony otwór w ścianie
- miejsce zawodów sportowych
- naftowa – bez żarówki
- np. poniedziałek
- pokrywa
- gra raczej na swojej połowie boiska
- wsypywany do herbaty
- mara, widmo
- hobby
- potrafi przewidywać przyszłość
- szmugiel
- napędza żaglowce
- państwo z Teheranem
- koralowa – z atolem
- budynek dla bydła
- dziecko płci żeńskiej
- odprowadza wodę deszczową
- dolina o stromych zboczach
- współbrzmienie kilku dźwięków

Adam Sumera

BIULETYN INFORMACYJNY Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Do użytku wewnętrznego.

Opracował Adam Sumera. Współpraca: Robert Prencel.

Korespondencję prosimy kierować pod następujący adres: Łódzkie Koło Terenowe Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, ul. Zarzevska 10/18, 93-184 Łódź.

Nasz kontakt internetowy: [rpren@uml.lodz.pl](mailto:rpren@uml.lodz.pl)