

Kirja verenvuototaudista

Sami aloittaa uudessa koulussa, ja häntä jännittää hieman. Hänen on kerrottava muille, että hänellä on verenvuototauti.

”Kerron kyllä myöhemmin”, hän ajattelee, kun kello kutsuu välitunnille. Kiipeilytelineen päällä Samin ote kuitenkin lipeää. ”Apua!”, hän huutaa ja putoaa maahan. Ennen tömähdystä hän muistaa, mitä isä sanoi aamiaisella: ”Ole varovainen!” Nyt hänen täytyy kertoa sairaudestaan.

Sami loukkaa itsensä on kirja uudesta koululuokasta, kavereista ja salaisuuksista. Kirjassa saamme tutustua verenvuototautia sairastavaan Samiin ja Saraan, jolla on von Willebrandin tauti.

Nicolas Jacquemot on kirjailija, joka on kirjoittanut useita nuorille suunnattuja kirjoja kehon toiminnasta. Henrik Lange on tunnettu sarjakuvataiteilija ja lastenkirjojen kuvittaja.

Suomenkielisen käännöksen ovat tarkastaneet sairaanhoitaja Kristian Juusola Oulun yliopistollisesta sairaalasta ja lastenlääkäri Kaisa Vepsäläinen Kuopion yliopistollisesta sairaalasta.

Sammi loukkaa itsensä

Kirja verenvuototaudista



Teksti: Nicolas Jacquemot

Kuvitus: Henrik Lange

Tämän kirjan omistaa:

.....

Sami loukkaa itsensä

Kirja verenvuototaudista



Sami makaa sängyssä eikä saa unta.

Hän aloittaa huomenna uudessa koulussa. Se tuntuu samaan aikaan sekä kivalta että hieman jännittävältä. He ovat juuri muuttaneet, eikä Sami tunne luokasta ketään.

”Muillakin lapsilla on perhosia vatsassa”, sanoo äiti aamiaispöydässä.

Samia kuitenkin jännittää varmasti eniten. Hän aikoo kertoa muille, että hänellä on verenvuototauti. Äiti on jo keskustellut opettajan ja kouluterveydenhoitajan kanssa, mutta tänään Sami kertoo itse sairaudesta luokassa.

”Ole varovainen, kun leikit välitunnilla”, isä sanoo. Hän ja äiti ovat huolissaan, että Sami kaatuu ja satuttaa itsensä.

Verenvuototauti on yhteisnimike erilaisille sairauksille, joissa veri ei hyödy kunnolla. Verenvuototautia sairastavalla verenvuoto alkaa tavallista helpommin ja voi kestää pidempään kuin muilla. Verenvuotoa ei aina välttämättä huomaa, koska veri voi vuotaa myös sisäisesti, ilman haavaa. Verenvuoto voi alkaa myös kokonaan ilman syytä.

Verenvuototauti voi olla vaikeusasteeltaan lievä, keskivaikkea tai vaikea. Verenvuototauti on yleensä synnynnäinen ja periytyvä sairaus.

Äiti saattaa Samin kouluun.

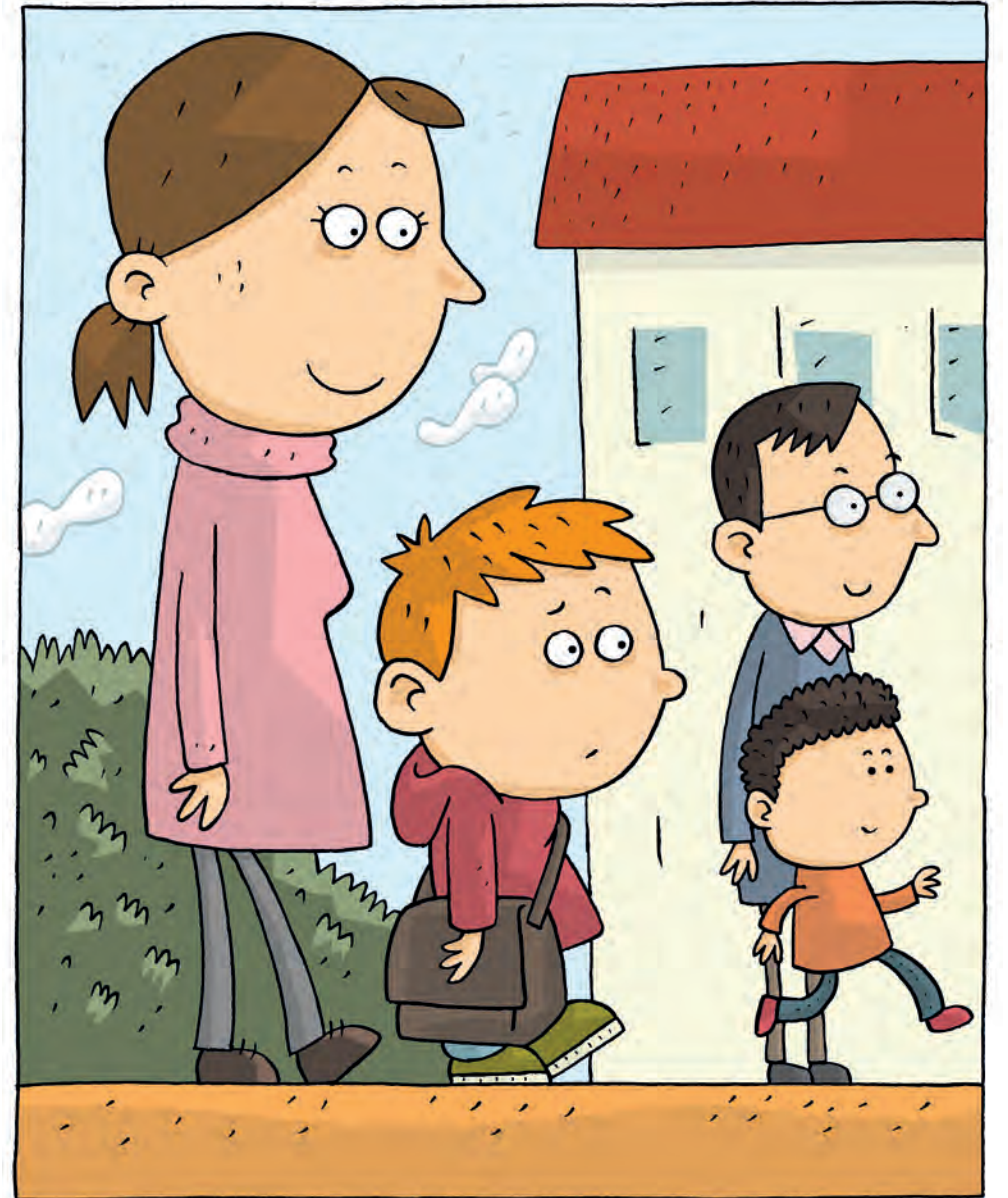
Koulun pihalla on paljon aikuisia, jotka juttelevat keskenään. Joukossa on myös lapsia. Jotkut leikkivät keskenään.

”Muistathan kertoa verenvuototaudistasi”, äiti muistuttaa.

”Kerron kyllä”, Sami vastaa.

Äiti antaa vielä halauksen ja lähtee sitten.

On hyvä, että luokkatoverit, opettaja ja kouluterveydenhoitaja tietävät sairaudesta. Siitä on kuitenkin hyvä kertoa myös liikunnanopettajalle, käsityönopettajalle ja välituntivalvojille. Näin he tietävät, mitä tehdä, jos lapsi satuttaa itsensä ja saa verenvuodon.

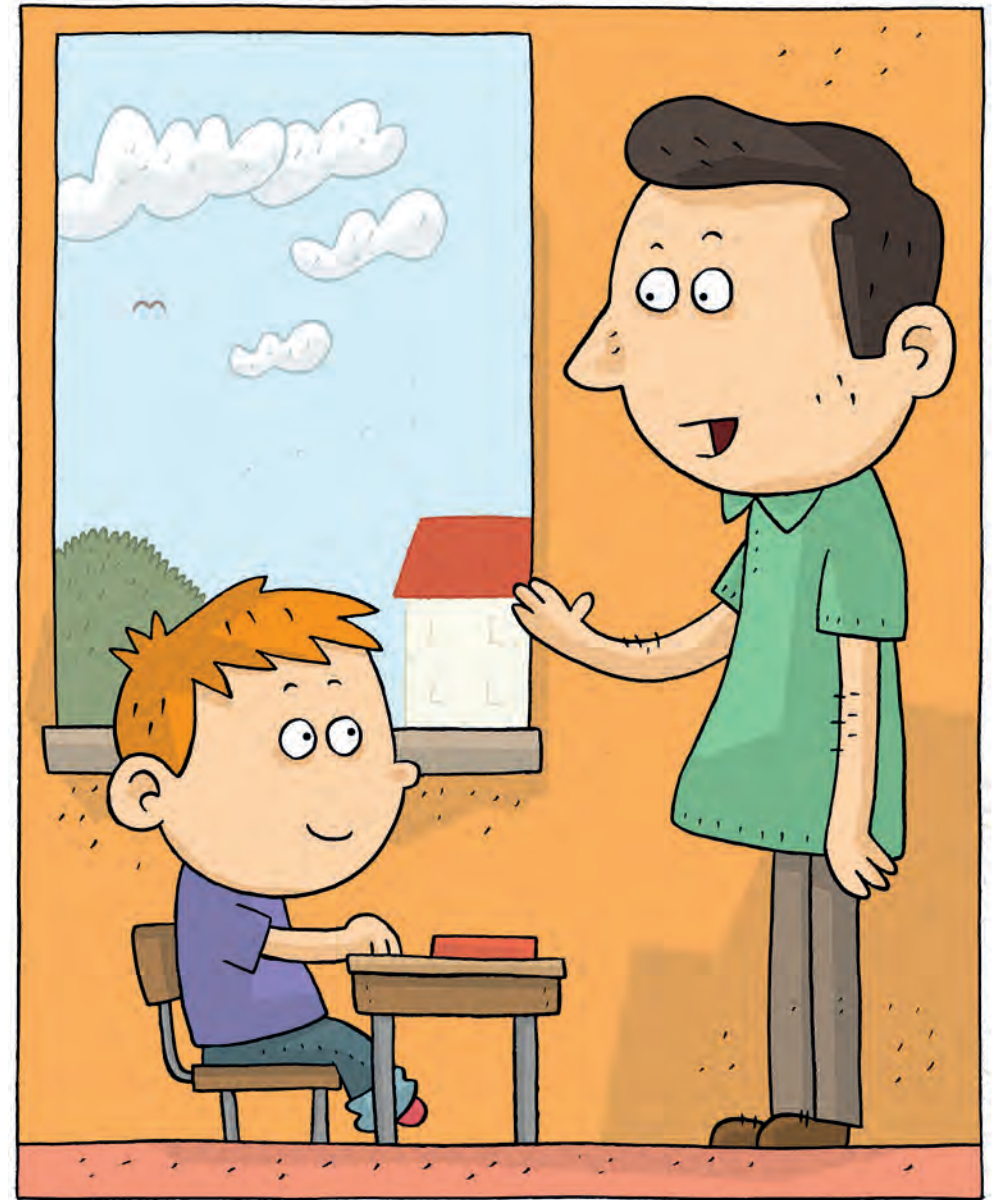


Sisällä luokassa kaikki saavat valita oman pulpettinsa. Sami valitsee paikan ikkunan luota. Hän näkee, miten iso lauma koiria hyppelee ulkona.

”Se on koirapäiväkoti”, vieressä istuva tyttö sanoo. Sami kysyy, mitä koirat tekevät koirapäiväkodissa. ”Ne varmaan leikkivät kaikki päivät”, tyttö vastaa.

Opettaja toivottaa koko luokan tervetulleeksi. Opettajan nimi on Eero. Hän juttelee hetken kesälomasta, lukujärjestyksestä ja kouluruoasta ja sanoo sitten: ”Useimmat teistä tuntevat jo toisensa. Mutta koska jotkut teistä ovat uusia, nyt on kaikkien mukava esittäytyä toisille.”

Sami katselee ympärilleen luokassa. Hän miettii, ketkä lapsista ovat jo kavereita keskenään.





Kaikki asettuvat rinkiin.

Jokainen saa kirjoittaa nimensä kylttiin. Sitten kukin nostaa vuorollaan kyltin ylös ja kertoo jotakin itsestään. Sami tietää jo, mitä hän kertoo. Tai ainakin hän tietää, mitä on luvannut äidille kertovansa.

”Minä olen Matias, ja minulla on kolme siskoa”,
sanoo Matias.

”Minä olen Emma, ja olin kesälomalla Italiassa”,
kertoo Emma.

”Minä olen Ali, ja minulla on uusi skeittilauta”,
sanoo Ali.

”Minä olen Sara, ja pidän koirista”,
sanoo tyttö, joka oli juuri istunut viereisessä pulpetissa. Sitten Sara kertoo, että hänellä on mäyräkoira, jonka nimi on Paavo.

Onpa outo nimi koiralle, ajattelee Sami. Hänen ukkinsakin on Paavo.

Nyt on Samin vuoro esitellä itsensä. Häntä ujustuttaa vähän. Kaikki ringissä katsovat häntä. Samin on tarkoitus sanoa nimensä ja kertoa, että hänellä on verenvuototauti. Hän vetää syvään henkeä.

”Minä olen Sami ja minulla...”, hän aloittaa. Mutta silloin kello soi ja kutsuu välitunnille.

”Jatketaan esittäytymistä välitunnin jälkeen”, sanoo Eero.

Kaikki ryntäävät ulos luokasta.



Koulun pihalla on jalkapallokenttä, keinuja, liukumäki ja kiipeilyteline.

Tämä piha on paljon parempi kuin entisessä koulussa, miettii Sami. Hän leikkii Alin, Emman ja Matiaksen kanssa. Heillä on hauskaa yhdessä.





Kiipeilytelineen päällä Samin ote kuitenkin lipeää.

”Apua!” hän huutaa ja putoaa maahan.

Ennen tömähdyistä hän muistaa, mitä isä sanoi aamiaisella:

”Ole varovainen!”

Nyt hänen täytyy kertoa sairaudestaan.

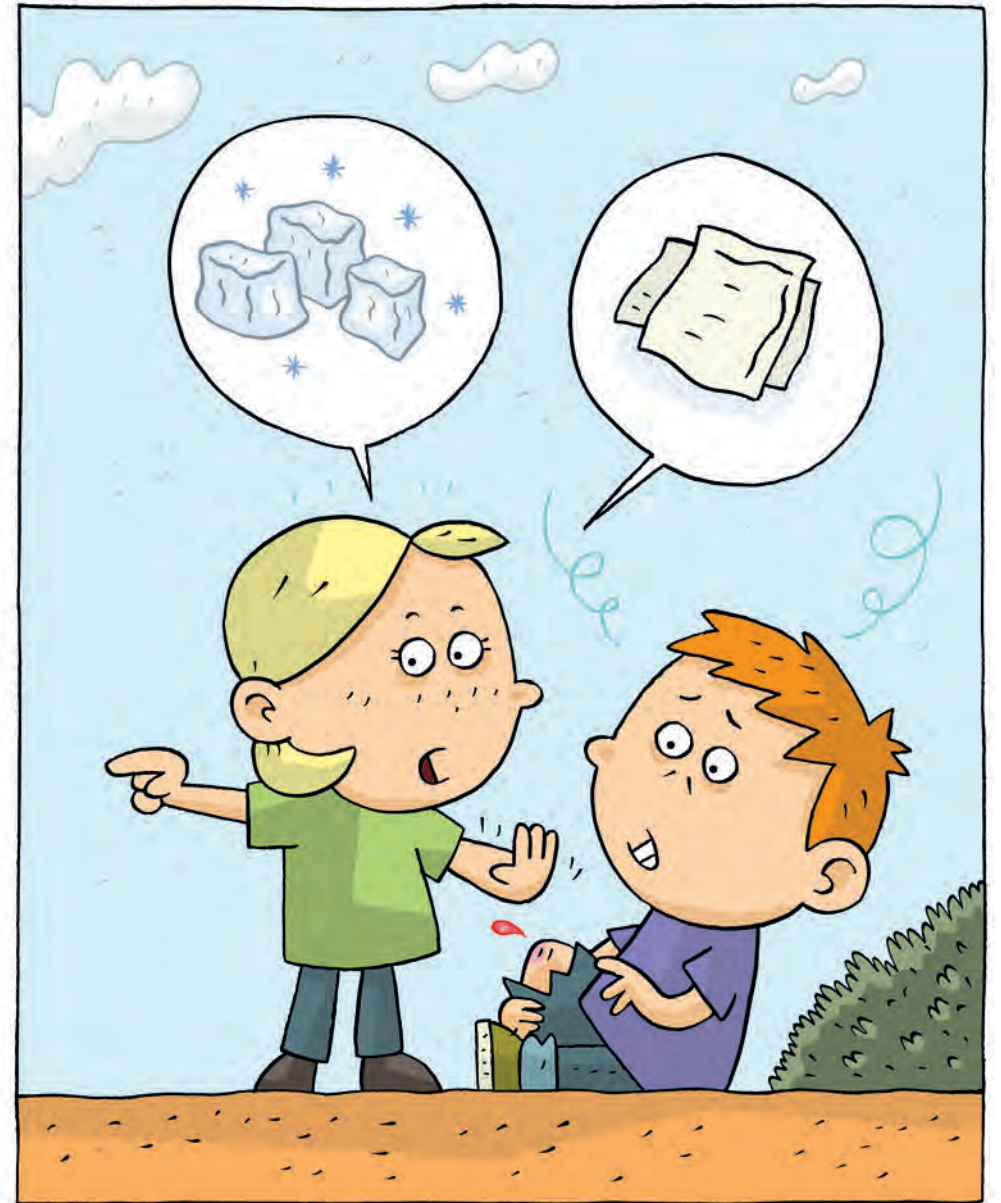


Sami makaa maassa. Hän katsoo ylös. Siinä on Sara.

”Minulla on verenvuototauti”, Sami sanoo. Hän osoittaa jalkaansa. Polveen on tullut haava. Polveen sattuu, ja haavasta vuotaa myös vähän verta.

Sara kehottaa Samia pysymään paikallaan. ”Hae ruokalasta jotakin jääkylmää”, Sara sanoo Alille. ”Hae kouluterveydenhoitajalta harsosidoksia”, hän sanoo Emmalle.

Mitä? Miten Sara tietää kaiken tämän? Sami on yllättynyt.



Muutaman minuutin kuluttua Ali tulee mukanaan pussi pakasteherneitä.

Sitten Emma juoksee paikalle. Hänellä on kouluterveydenhoitaja mukanaan. Sami makaa edelleen maassa.

Kouluterveydenhoitaja laittaa hernepussin pyyhkeen sisään. Hän pyytää Alia pitämään sitä pitkään Samin polvea vasten.

Sitten hän kiertää joustavan sidoksen polven ympärille. Sidoksesta tulee aika tiukka.

Tämän jälkeen terveydenhoitaja pitää Samin jalkaa ylhäällä toisella kädellään. Toisessa kädessään hänellä on puhelin. Hän soittaa Samin isälle.

Jos verenvuototautia sairastava loukkaa itsensä, hänen tai jonkun aikuisen on soitettava vanhemmille. Vanhemmat tietävät, mitä on tehtävä, ja voivat tulla tarvittaessa koululle. Myös kouluterveydenhoitaja voi auttaa.

Jos lapsi loukkaa itsensä vakavasti esimerkiksi päähän, kaulaan tai vatsaan tai jos verenvuotoa ei saada tyrehtymään, aikuisen on soitettava nopeasti lapsen hoidosta vastaavaan terveydenhoidon yksikköön. Siellä on verenvuototaudin asiantuntijoita. Myös soitto hätänumeroon 112 voi olla tarpeen.





Hetken kuluttua isä tulee paikalle. Hänellä on mukanaan Samin lääke. Verisuoneen pistettävä lääke sisältää aineita, jotka helpottavat veren hyytymistä. Silloin veri toimii samoin kuin muillakin.

Sami saa lääkettä yleensä joka toinen aamu. Nyt hän on kuitenkin loukannut itsensä niin pahasti, että hänen on otettava ylimääräinen lääkeannos. Muuten vamma voi pahentua.

Isä pistää lääkkeen Samin kyynärtaipeeseen ja Sami auttaa häntä. Yhdessä onnistutaan!

Lapsilla lääkeshoidon antamisesta huolehtivat useimmiten vanhemmat. Lapsen kasvaessa hän oppii ottamaan lääkkeen itse. Hoidosta vastaava hoitohenkilöstö opastaa lääkkeen käytössä.

Isä on ottanut mukaan myös kainalosauvat. Sami ei ole tarvinnut niitä sen jälkeen, kun kaatui edellisvuonna pyörällä. Silloin hänen oli käytettävä sauvoja kolmen päivän ajan.

Sami alkaa itkeä. Hänen on lähdettävä kotiin, vaikka on ehtinyt olla koulussa vasta muutaman tunnin.

”Nähdään huomenna!” Matias huutaa hänen peräänsä. Samia kuitenkin harmittaa niin, ettei hän saa vastatuksi mitään.

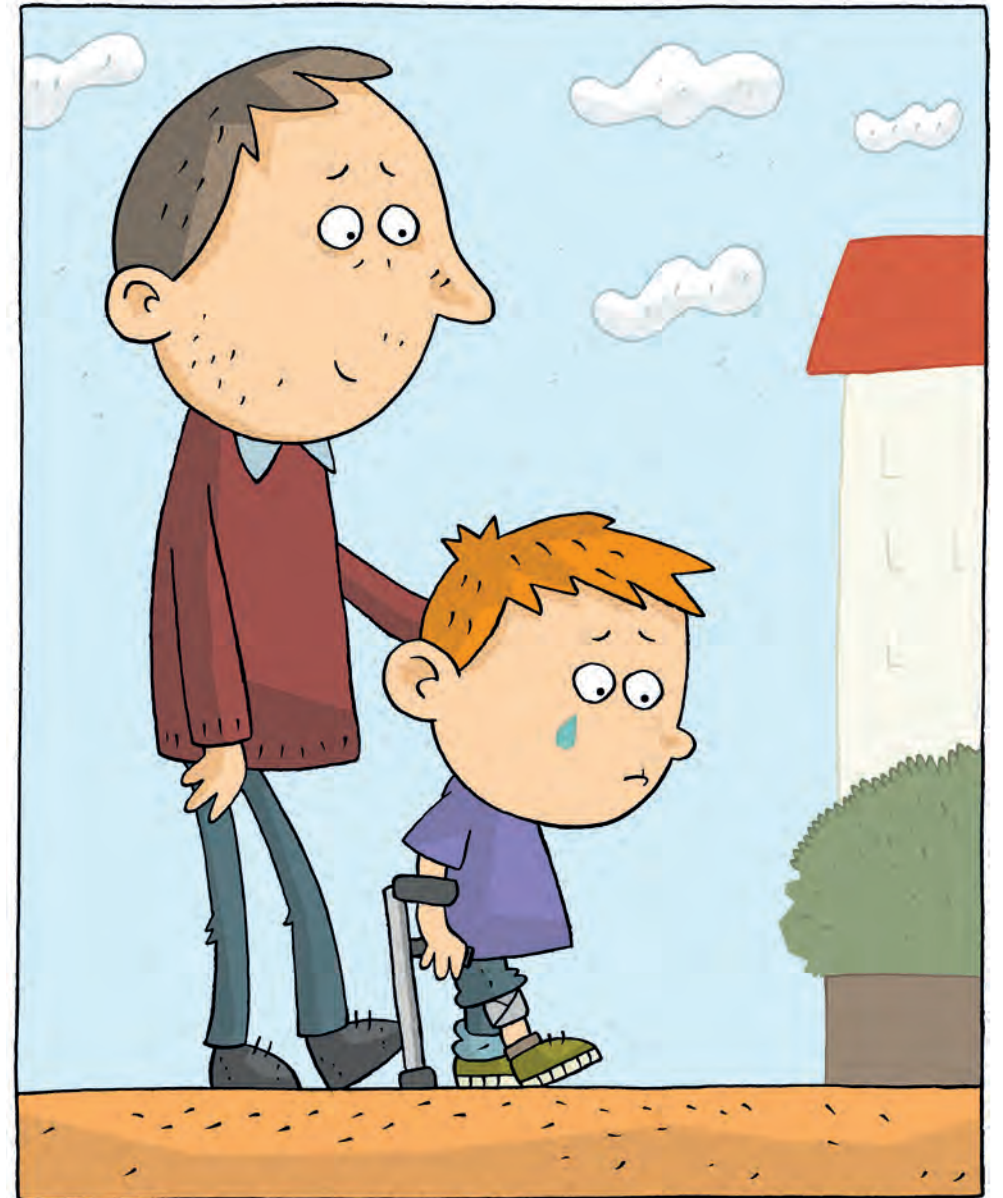
*

Isän mielestä Samin on parasta ottaa loppupäivä rauhallisesti. Tylsää, Sami ajattelee. Koulussa oli ollut niin mukavaa. Siis ainakin haaveriin asti.

Hän miettii, mitä uudet kaverit mahtavatkaan koulussa puuhata. Ehkä he saavat piirtää ja maalata. Tai tehdä laskutehtäviä.

Vamma ei aina näy ulospäin. Verenvuoto voi olla myös sisäistä. Siksi lapsen on kerrottava aikuiselle, jos loukkaa itseään. Lisäksi on tärkeää suojautua vammoilta. Pyöräillessä, lasketellessa ja skeitatessa on muistettava käyttää kypärää, kuten muutkin lapset. Myös ylimääräinen lääkeannos voi olla tarpeen, jos satuttaa itseään.

Jos lapsi on loukannut itseään ja saanut verenvuodon, hänen on tärkeää levätä. Toisinaan on käytettävä jonkin aikaa kainalosauvoja tai pyörätuolia. Näin vahingoittunut kehonosa saa lepoa ja pääsee paranemaan.

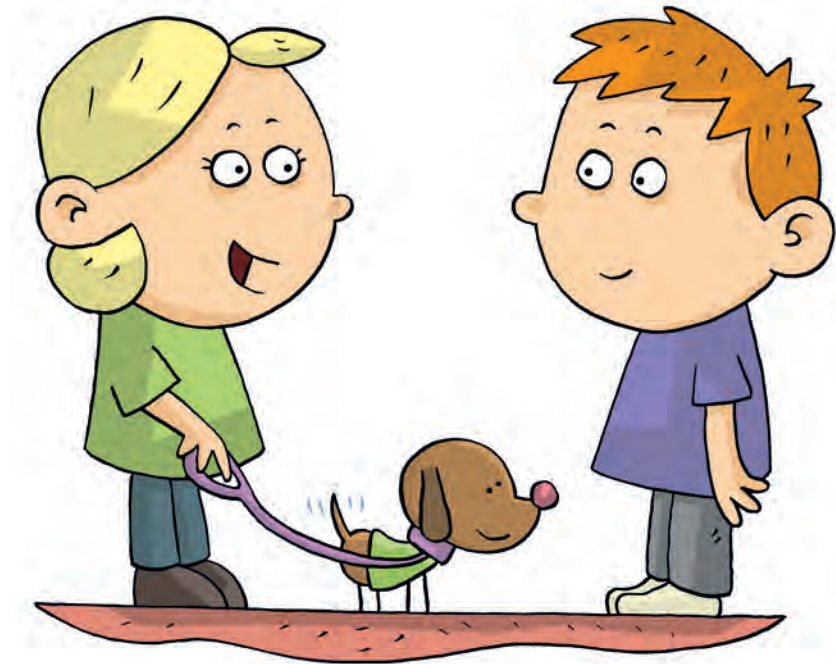


Sami katsoo keittiön kelloa. Se on viisi yli viisi. Isä tekee tacoja, jotka ovat Samin lempiruokaa. Silloin ovikello soi.

”Minä avaan”, sanoo isä.

Se on Sara! Hänellä on Paavo mukanaan. Paavolla on violetti kaulapanta ja vihreä pusero.

”Saammeko tulla sisään?” Sara kysyy eteisestä.



”Totta kai”, sanoo Sami. Hän ilahtuu kovasti. Sara kertoo asuvansa samassa talossa. Hän näki, kun Samin perhe muutti asuntoon muutama viikko sitten.

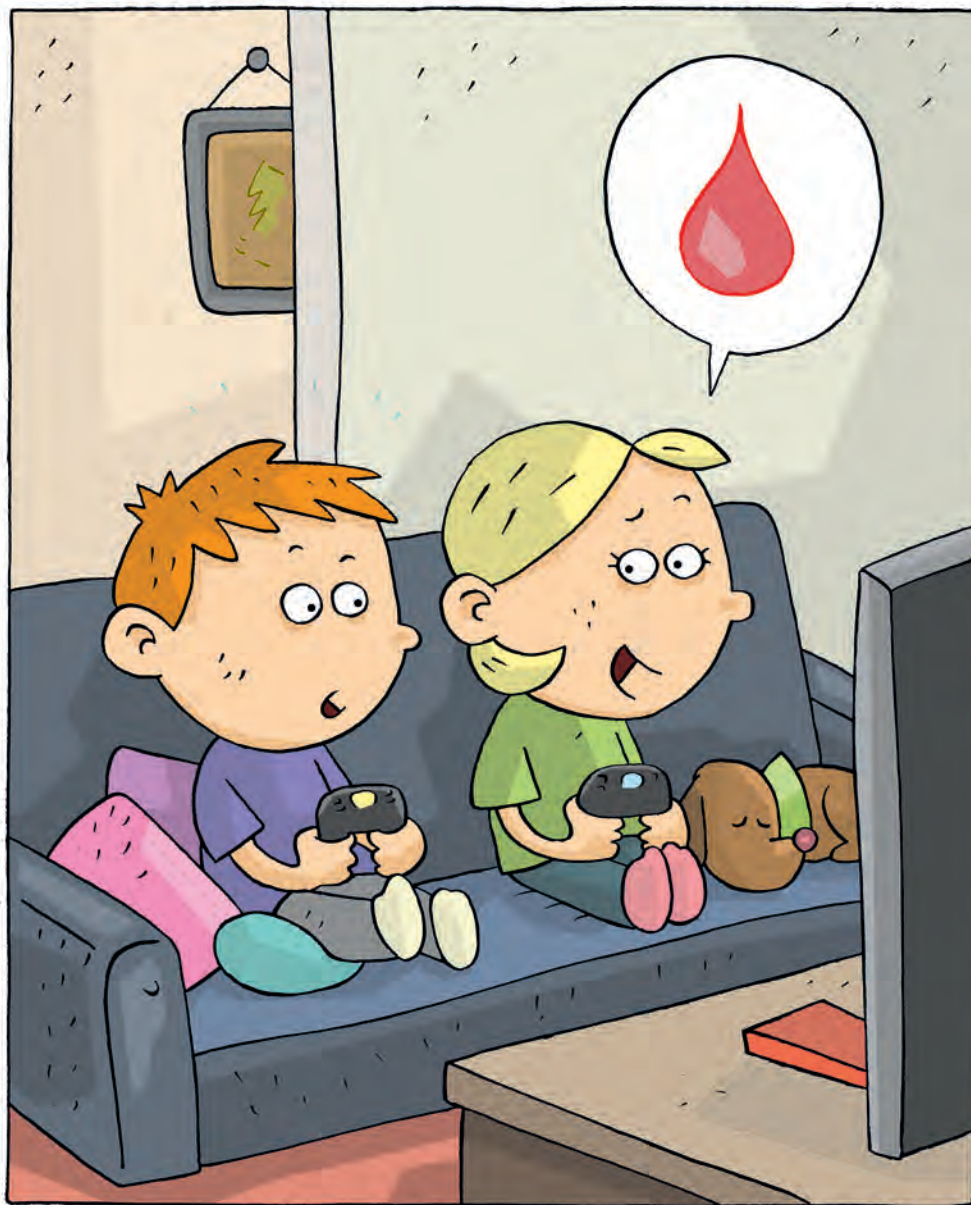
He syövät tacoja yhdessä ja Sami kertoo Saralle lisää verenvuototaudistaan.

”Olin tosi pieni, kun tauti huomattiin”, hän sanoo.

Sami kertoo, että hän käy kaksi kertaa vuodessa erityisellä vastaanotolla sairaalassa. Siellä tarkistetaan, että lääke toimii niin kuin pitää ja että verenvuoto lakkaa, jos hän saa haavan.

Samin puhuessa Saralla näyttää olevan asiaa. Sami kuitenkin unohtaa kysyä, mitä tällä on mielessään. Hän keskittyy niin paljon omaan kertomukseensa.

Verenvuototaudista on useita muotoja. Taudin kaksi yleistä muotoa ovat A- ja B-hemofilia, ja ne ilmenevät lähes yksinomaan pojilla. Veri ei hydy kunnolla, minkä vuoksi verenvuoto ei tyrehdy yhtä helposti kuin niillä, joilla ei ole verenvuototautia. A-hemofiassa verestä puuttuu *hyyttymistekijä kahdeksan* tai sitä on veressä tavanomaista vähemmän. B-hemofiassa verestä puuttuu *hyyttymistekijä yhdeksän* tai sitä on veressä tavanomaista vähemmän. Kumpikin puutos vaikeuttaa verenvuodon tyrehtymistä. Vaikeamuotoisen verenvuototaudin hoitoon käytettävät lääkkeet tyrehtyttävät ja estävät verenvuotoja. Tämän kertomuksen päähenkilöllä Samilla on vaikea hemofilia, ja hänelle voi tulla verenvuotoja pienestäkin loukkaantumisesta tai jopa ilman syytä. Siksi hän tarvitsee lääkettä säännöllisesti.



Ruoan jälkeen he istuvat sohvalla ja pelaavat pelikonsolilla. Samin polvi on yhä turvonnut ja arka. Paavo makaa vieressä ja kuorsaa.

Äkkiä Sara sanoo: ”Haluatko tietää salaisuuden?”
Kyllähän Sami haluaa.

”Minullakin on verenvuototauti”, Sara sanoo.

”Mitä?” Sami huudahtaa. Hän ei tiennyt, että tytöilläkin voisi olla verenvuototauti.

”Minun verenvuototautini on nimeltään von Willebrandin tauti. Se voi olla myös koirilla”, Sara kertoo.

”Onko Paavollakin verenvuototauti?” Sami kysyy.

”Ei”, Sara sanoo: ”Koirilla voi kuitenkin olla se, ihan niin kuin ihmisilläkin. Silloin niidenkin on otettava lääkettä.”

Von Willebrandin tauti on yleisin verenvuototaudin muoto. Sitä esiintyy sekä pojilla että tytöillä. Kuten muissakin verenvuototaudin muodoissa, siinäkin verta vuotaa tavallista helpommin ja potilaan on tarvittaessa otettava lääkettä. Tauti voi olla lievä, keskivaikea tai vaikea. Tämän taudin löysi suomalainen lääkäri, jonka mukaan se on nimetty. Hänen nimensä oli Erik von Willebrand.

Von Willebrandin tauti on noin yhdellä tuhannesta ihmisestä. A- tai B-hemofilia on yhdellä kymmenestä tuhannesta.

Sara kertoo, että verenvuototaudin vuoksi hänellä tulee usein verta nenästä. Hän saa myös helposti mustelmia, aivan kuten Samikin.

Nyt Sami ymmärtää, miksi Sara tiesi heti, mitä on tehtävä haaverin sattuessa. He puhuvat pitkään verenvuototaudista. Sara kertoo paljon asioita, joita Sami ei tiennyt. Isä tuo kummallekin jäätelötuutin.

”Minäkään en ole kertonut vielä luokassa”, Sara sanoo, ennen kuin lähtee Paavon kanssa. Lapset päättävät kertoa asiasta yhdessä seuraavana päivänä. ”Kahdestaan se on mukavampaa”, Sara sanoo. Sami on samaa mieltä.

*

Nukkumaan mennessään Sami ei ole enää yhtä surullinen. Hänhän on saanut uuden kaverin, joka asuu vieläpä samassa talossa. Ja huomenna hän näkee jälleen Alin, Emman ja Matiaksen!



Tämän kirjan ovat laatineet Ruotsin Hemofiliayhdistys
(Förbundet Blödarsjuka i Sverige) ja CSL Behring,
ja sen sisältö on asiantuntijoiden tarkistama.

Jos haluat saada lisätietoja tai tavata muita
verenvuototautipotilaita, ota yhteys
Suomen Hemofiliayhdistykseen osoitteessa
www.shyry.org.

Teksti: Nicolas Jacquemot

Kuvitus: Henrik Lange

Ulkoasu ja tuotanto: Granath Hälsa

