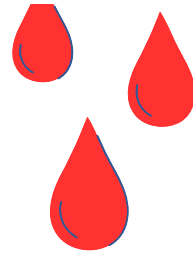




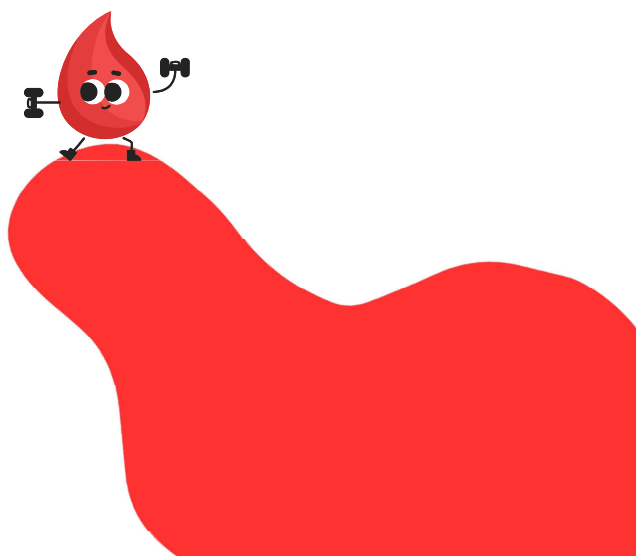
HEMOFILIA

Zaintzaileentzako gida

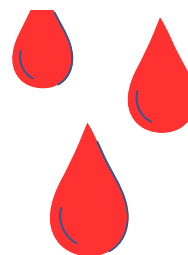


Gida hau egiteko, ASHEGUI elkarteko kide diren haur hemofilikoen zaintzaileen testigantzak jaso ditugu. Era berean, Hemofiliaren Munduko Federazioak argitaratutako familientzako laguntza psikologikorako gida oso lagungarria izan zen.

Jarraian, familia hemofilikoentzat kezagarriak izan ohi diren gaiak erreparatuko dira.



AURKIBIDEA



1.	Zer da hemofilia?.....	1
2.	Manifestazio klinikoa.....	2
3.	Tratamendua.....	2
4.	Inhibitzaileak.....	3
5.	Etorkizuneko terapiak.....	3
6.	Disziplina anitzeko taldea.....	4
7.	Diagnostikoaren momentua.....	5
8.	Nola jokatu hemorragiaren aurrean?.....	6
9.	Zaintza VS gehiegizko babesak.....	7
10.	Guraso berriei aholkuak.....	8



ZER DA HEMOFILIA?

- Koagulazio prozesua gure gorputzeko babes mekanismoa da, odolaren odol basoetatik galtzea sahiesten duena.
- Koagulazio prozesuan faktore ezberdinak parte hartzen dute hemostasia egoki gerta dadin.
- **Hemofilia, koagulazioaren nahasmendua da**, koagulazio faktore baten edo gehiagoren falta edo urritasuna dago, odolteza gelditzea zailagoa izanik.

MOTAK

Bi hemofilia mota daude:

- **A hemofilia:** VIII faktorearen urritasuna.
- **B hemofilia:** XI faktorearen urritasuna.

Faktore kantitatearen arabera:

- **Larria**
- **Moderatua**
- **Arina**

INTZIDENTZIA

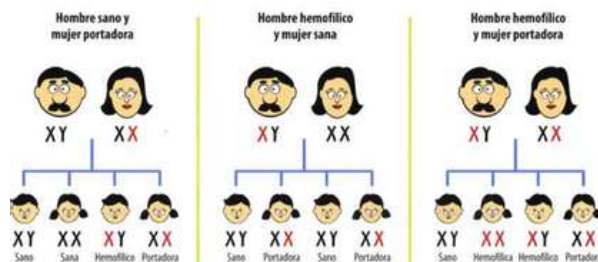
A hemofilia, B hemofilia baino ohikoagoa da.

- A hemofilia: 26,4 kasu 100000 gizoneko.
- B hemofilia: 5 kasu 100000 gizoneko.

HERENTZIA

Hemofilia, orokorrean, **X kromosoma** kaltetua heredatuz transmititzen da.

Emakumezkoek XX kromosoma dute eta gizonezkoek XY. Gizonek X kromosoma bakarra dutenez, hura kaltetuuta badago gaixotasuna pairatuko dute. Emakumeek aldiz, bi X kromosomak dituztenez, gaixotasunaren eramaile iaten dira, horregatik ematen da gehiago gizonezkoetan .



MANIFESTAZIO KLINIKOA

- Manifestazio kliniko nagusia **hemorragiarako joera** da.
- **Ubelduak** ateratzeko joera.
- Barneko odoljarioak
 - Artikulazioetan
 - Muskuluetan
 - Organoetan



Nola identifikatu hemorragia?

MINA

HANTURA

MUGIEZINTASUNA

TRATAMENDUA

Hemofilia tratatzeko aukera nagusia zain bidetik administratzen diren koagulazio-faktoreko kontzentratuak dira.

Adminitrazio-bideak



Zain barnetik



Larruazalpetik

Osasun Idazkariordetzaren 1982ko apirilaren 28ko Ebazpenak autotratamendurako aukera arautzen du (**1982/06/02ko BOE, 131. zk.**), baita praktika horretan hasteko gomendatutako adina **zortzi urtekoa** dela ere.

INHIBITZAILEAK

Tratamenduari lotutako zaintzaileen ohiko **beldurra** inhiboreen garapena da, hau da, tratamenduaren eraginkortasuna eta oinarritzko hemostasia okertzen duen **sistema immunologikoaren erantzuna**.

Tratamendurik badago?

Inhibidorea ezabatzeko, **immunotolerantzia** erabiltzen da, dagokion kontzentrazio-faktorearen dosi altuak administratzean datza.

"Patologiari buruzko informazioa jaso arren, dena alda daiteke inhibitzailea agertzen denean."



ETORKIZUNeko TERAPIAK

Tratamendurik oparoena **terapia genikoa** da, gene akastasuren kopia osasungarria tranferitzean datza. Horri esker, gorputzak koagulazio-faktore nahikoa sor ditzake **bere kabuz**.



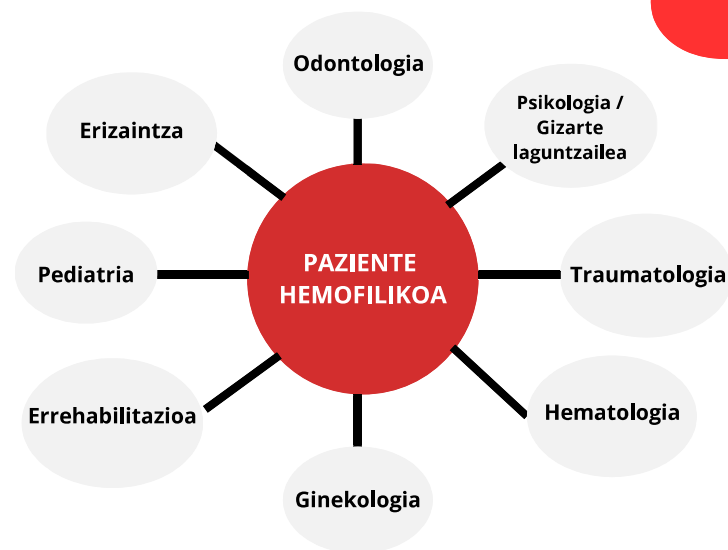
Orain arte, B hemofilia tratatzeko produktu bakarra onartu da.

Bestalde, batez besteko bizitza **luzeagoa** duten kontzentrazio-faktoreak sortu dira, eta profilaxiaren administrazio-bidea **larruazalpekoa** izanik, pazientearen eta haren familien **erosotasuna** hobetzea lortu da.



DISZIPLINA ANITZEKO TALDEA

Hemofilia gaixotasun **kronikoa** denez, pazienteek jarraipen integrala, estua eta individualizatua behar dute bizitza osoan. Horregatik, hemofiliaren **arreta integralak** diagnostikorako, tratamendurako eta manejurako beharrezkoa den disziplina anitzeko zerbitzuak eskatzen du.



Prozesu honetan, hemofiliaren alderdi teorikoetan gidatzeko, entrenatzeko eta hezteko rola betetzen duten osasun profesionalen babesa izango duzue.



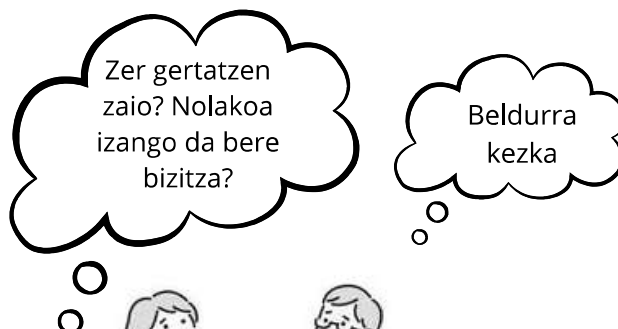
ASHEGUIK
Autotratamendu
Tailerra antolatzen du
urtero!

Erizainaren rola

Erizainek zain-ziztadaren teknika irakatsiko dizuete.



DIAGNOSTIKOAREN MOMENTUA



"Diagnostikoa ziurgabetasun handiko fasea da"



"Ez zen une atsegina izan"



"Gaizki pasa genuen. Beldurrez eta bere bizimodua nolakoa izango zen kezkatuta"



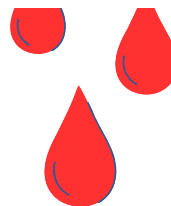
Diagnostikoaren hasierako unea **ez da erraza** familientzat. Familiak **beldurra izatea NORMALA da**, gaixotasuna ezezaguna izaten delako.

Ez zaudete bakarrik. Egoera berdinean dauden familia gehiago daude.

Informazio fidagarria eskuratu, osasun profesionalek gomendatzen dutena.

ASHEGUI elkartarekin harremanetan jarri!!

NOLA JOKATU HEMORRAGIAREN AURREAN?



Odoljario konplexuena **hemartrosa** da, hau da, artikulazio barruan gertatzen den odoljarioa.

Sintomatologia: Kilika sentsazioa, mugiezintasuna, hantura



Ze artikulazioetan?

Belauna

Orkatila

Ukondoa

RICE metodoa aplikatu

1

Kontzentrazio-faktorearen administrazioa

R

Atsedena (Reposo)

I

Izotza aplikatu

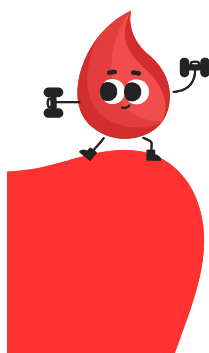
C

Konpresioa

E

Gorputz-atalaren goratzea

Erreferentzia-zetroarekin harremanetan jarri, jarraitu beharreko tratamendua zehazteko



ZAINZA VS GEHIEGIZKO BABESA

Lesioak jasateko beldurraren aurrean, zaintzaileei eroso gerta dakieke haurrari dagozkion zenbait jarduera debekatzea. Alabaina, haurrak bere gorputza sentitzeko gai izan behar da, bere sententzioetan konfiantza izaten ikasteko eta bere mugimenduak kontrolatzeko.

Zure seme-alabari zer muga dituen azaldu

Artikulazioak babestu

"Nahigabeko bulkada hazten zaigu"



ARIKETA FISIKOA

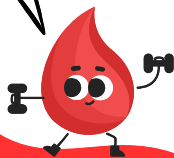
Jarduera fisikoaren praktika sustatu, haurrak egoera fisiko ona eta garapen neuromuskular normala izateko ezinbestekoa da eta.



Kontaktu-kirolik **EZ!**



Gogoan izan erabakia hematologoak zuzendu behar duela, baita haurraren gustokoa izan behar dela ere.



✓	✗
Igeriketa	Futbola
Korrika	Saskibaloia
Badminton	Volleyball
Mahai-tenisa	Boxeo
Txirrindan ibiltzea	Hockey
Korrika egitea	Hipika
Golf	Karate / Judo

AHOLKUAK GURASO BERRIEI

"Zaila da guraso batzuei lasai egoteko esatea, baina onena da. Bestalde, profesionalei informazioa asko eskatzea."



"Gaixotasuna ulertzea, beldurrik ez izatea. Bertatik igaro diren hematologoek, erizainen eta familien ezagutza oinarritzea."



Informatu, lasaitasuna, itxaropena botiketan eta, zalantzarik gabe, gaixotasuna ezagutzen duten elkarten laguntza bilatu.



ASHEGUI

"Gaixotasuna ezagutzen ez duen jendearen artean lortu ezinezko babesa eta ulermena. Beti ateak zabalik laguntzen saiatzeko."