



Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea

MEDIKUNTZA
ETA ERIZAINZTA
FAKULTATEA
FACULTAD
DE MEDICINA
Y ENFERMERÍA

DONOSTIAKO ATALA

SECCIÓN DONOSTIA / SAN SEBASTIÁN

2020 / 2021 ikasturtea

HEMOFILIAREN AUTOTRATAMENDUAREN AZALPENA IKUS-ENTZUNEZKO BATEN BITARTEZ

Laida Reguillaga Yubero

LABURPENA

Sarrera: hemofilia gaixotasun kroniko eta genetiko da, zeinetan VIII. edo IX. koagulazio faktorearen defizit edo gabezia dagoen, A eta B hemofiliak deritzenak. Orain arte sendaezina den eritasuna izanik ere, aurrerapen medikoek biziraupen handiagoa eta bizi-kalitate hobea ahalbidetu dute hemofilia garatzen dutenen artean. Tratamenduaren zati nagusia norberak etxean egin beharreko auto ziztada da, horregatik, ezinbestekoa da erizainak prozedura konplexu hau gaixo nahiz familiartekoei pausoz pauso azaltzea.

Helburua: ASHEGUI elkartearekin batera, ikus-entzunezko baten sorkuntza lana, hemofiliaren autotratamendua, zain bidetik nahiz *port-a-cath*-aren azalpena emanez.

Metodologia: proiektuan zehar burututako bilera desberdinetan informazioa pilatzeaz gain, lan idatzi hau garatzeko oinarrizkoak izan diren hainbat bilaketa bibliografiko egin dira osasun datu base elektronikoetan, DecS, MeSH eta hitz gakoetaz baliatuz eta filtroak ezarriz.

Ekintzak eta emaitzak: proiektuan zehar, ASHEGUI elkartearekin, hematologoarekin, erizainekin eta ikus-entzunezkoa egiten lagundu diguten partaideekin hainbat topaketa izan ditugu, lanaren jarraipena egiteko eta informazioa lortzeko. Bestalde, bi bideo didaktiko egin dira difusio jarduera bezala, bi teknikak bereiztuz, zaineko ziztada eta erreserborio bidezko administrazioa, euskaraz, gaztelaniaz eta ingelesez. Horretarako bideo lanetan adituak diren pertsonen laguntza behar izan dugu.

Gogoeta: gradu amaierako lan honek gaitasun desberdinak garatzea eta zenbait gaien inguruan hausnartzera bultzatzea lortu du. Erizainaren esku hartzea funtsezkoa iruditzen zait gaixo hemofilikoei eman beharreko osasun hezkuntza alorrean, pazienteei prestakuntza emateko behar diren ezagutzak izateaz gain, autotratamenduan edo gaixotasunaren inguruan sor daitezkeen zalantzak nahiz zailtasunak argitzeko prest egon behar duelako. Gainera, bideo honek garrantzia handia du, hemofilikoak eta haren ingurukoek prozedura ikasi eta zalantzak argitzeko tresna baliagarria izan baitaiteke.

Hitz gakoak: hemofilia, autotratamendua, erizaina, osasun hezkuntza.

AURKIBIDEA

1. SARRERA	1
1.1. ASHEGUI elkartea	1
1.2. Zer da hemofilia?.....	2
2. HELBURU OROKORRA	7
3. METODOLOGIA	8
4. EKINTZAK ETA EMAITZAK.....	8
4.1. Taldeko bilerak.....	8
4.2. Difusio-jarduera	8
5. GOGOETA.....	10
BIBLIOGRAFIA.....	13
ERANSKINAK.....	15
1. ERANSKINA: metodologia	15
2. ERANSKINA: proiektuan zeharreko topaketan kronograma	17
3. ERANSKINA: bideoen gidoia.....	28
4. ERANSKINA: bideoen storyboard-ak	37

IRUDIEN AURKIBIDEA

1. Irudia: Hemofiliaren zuhaitz genealogikoa	3
--	---

TAULEN AURKIBIDEA

1. Taula: Etengabeko profilaxia motak eta bakoitzaren ezaugarriak.....	5
2. Taula: Barneratze eta kanporatze irizpideak	16
3. Taula: Proiektuaren kronograma.....	17

GRAFIKOEN AURKIBIDEA:

1. Grafikoa: Bideo proiektuaren prozesua eskema moduan.....	9
---	---

LABURDURAK:

- ASHEGUI: Gipuzkoako Hemofilia Elkartea.
- AH: A motako hemofilia.
- BH: B motako hemofilia.
- CH: C motako hemofilia.
- RICE: Rest, Ice, Compression eta Elevation (deskantsoa, izotza, konpresioa eta altxatzea).
- PIO: Patient, Intervention, Outcome (pazientea, interbentzioa, emaitza).
- DeCS: Descriptores en Ciencias de la Salud.
- MeSH: Medical Subject Headings.
- BVS: Biblioteca Virtual de la Salud.
- EHU: Euskal Herriko Unibertsitatea.
- GrAL: Gradu Amaierako Lana.

1. SARRERA

1.1. ASHEGUI elkarte

Hemofilia, gaur egun gure artean dugun gaixotasuna da, orain dela urte asko atzera ezaguna dena. Denbora pasa ahala eta gaiaren inguruko etengabeko lanketak burutuz, gaixotasunaren inguruko jakinduria handitzen joan da, hala ere, hemofilia duten pertsonen tratua medikua emateaz gain, aspektu horretatik haratago joatea beharrezkoa zela ikusi zen. Hau guztia dela eta, mundu mailan elkarte desberdinak sortu ziren, horien artean ASHEGUI izanik, *Gipuzkoako Hemofilia Elkarte*. Irabazi asmorik gabeko asoziazioa da eta Gipuzkoako lurraldean hemofilia pairatzen duten pertsonen arreta integrala bermatzea du helburu. Hemofilia duten pazienteak artatzeaz gain, von Willebrand eta bestelako koagulopatiak dituzten pertsonekin ere lan egiten dute. Aipatutako gaixotasun hauetarako beharrezkoak diren profesionalen kontaktua mantentzen du elkarteak; pedagogo, psikologo, gizarte laguntzaile eta osasun profesionalena, erizain eta hematologoena batik bat, bakoitzak dagokion alorrean jarduten duelarik.

ASHEGUI-k proposatzen dituen jomuga nagusiak gaixoaren ongizate eta autonomia bultzatzeari zuzenduta daude, haiek dituzten beharrak asetzeko.

Alde batetik, gizarteari eta abian dauden elkarteei hemofilia ezagutaraztea eta eragiten dituen ondorioen kontzientzia hartzea bultzatzea du helburu. Horretarako, gaitzari buruzko informazioa zabaltzeko, gizarte osoari zuzendutako ekintzak eta ikerketa nahiz garapen programak sustatzen dira.

Honen harira, sortzetiko koagulazio faktoreen defizita duten gipuzkoarrak bazkunaren kide izateko deia zabaltzen dute, hemofilia duten pertsonen gain, senideei edota gaixotasunaren eramaileei, prebentzio eta tratamenduaren inguruko hezkuntza emateko. Ildo beretik, gaixoei laguntza mediku, hezkuntza, lanbide heziketa eta enplegu arazoak konpontzeko prest daude.

Bestalde, eskualdeko, estatuko eta atzerriko elkargoekin harreman estua edukitzea eta informazioa elkar trukitzea garrantzizkoa ikusten dute.

Profesionalen prestakuntza tekniko eta berezko motibazio sendoa beharrezkoak dira helburuak lortu ahal izateko. Horretarako, hainbat jarduera gauzatzen dituzte, horien artean: hemofilia, von Willebrand eta beste jaiotzetiko koagulopatiei buruzko jardunaldiak, elkarteen lana ikusarazteko "Semillas de Solidaridad" erakusketako partaide izatea, gai interesgarriak azaltzeko ekitaldi birtualak, Hemofiliaren Mundu mailako egunaren ospakizuna, autozainketa ekimenak...

Aipatu beharra dago, elkargoak informazio eguneratuen berri ematen duela, denboraldi honetan parez pare dugun gaiari dagozkionak, Covid-19ak hemofiliaren gain dituen arrisku espezifikoak eta honek eragindako oztopo desberdinen gomendio psikologikoak. Ez hori bakarrik, material eta gidak ere eranstean dituzte, familientzako interesgarriak izan daitezkeenak.

ASHEGUI bezalako erakunde batek garrantzia handia du herrialde mailan, kasu honetan Gipuzkoan zehazki, baina Euskal Herriko hainbat erakunde eta taldeekin bestelako itun zein adostasunak ere baditu. Osasun Hezkuntzaren alorretik abiatuz, ASHEGUI eta Donostiako Medikuntza eta Erizaintzako fakultateak duten erlazio estua, 2010ean sinatutako haien arteko lankidetzak hitzarmen bati dagokio. Bertan, bi erakundeen arteko esperientzia nahiz jakinduria trukea ikasleen prestakuntzarako ez ezik, entitate bien garapenerako garrantzitsua izango dela adierazten dute. Hau horrela, ekimen desberdinak egiteko hitzmatea aurkezten da; sortzetiko koagulopatiaren inguru biopsikosoziala ezagutzea eta ASHEGUI elkarteak antolatutako batzarretan ikasle, irakasle edota ikertzaileek bertan parte hartzeko aukera zabaltzea (1,2).

1.2. Zer da hemofilia?

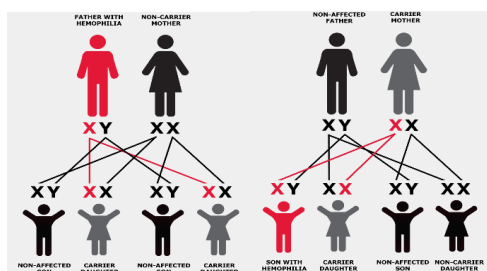
Biztanleriaren gehiengoak, ebakidura edo kolpe bat ematerakoan, odolak irteteari utzi dezan, prozesu zehatz bat jarraitu behar du, minutu batzuetan odoljariora eteteko. Hau, plaketa eta proteina batzuei esker gertatzen da, koagulazio faktoreak deritzenak.

Odol hodi bat apurtzerakoan, honen paretak uzkuritu egiten dira, hondatutako edo mindutako gunean odol fluxua murrizteko helburuarekin. Orduan, plaketak lesio lekuan erantsi eta plaketa-tapoa eratzen den bitartean, odol zelula hauen gainazalean batzen diren koagulazio faktoreak lanean hasten dira, jarraipen jakin batean aktibatuz eta koagulazio kaskada abian jarritz. Honen ondorioz eta sortutako fibrinazko sareari esker, odoljariora eten egingo da (3). Aitzitik, badira koagulazioaren nahasketaren bat pairatzeagatik aipatutako prozesua guztiz jarraitu ezin dezaketen pertsonak. Hori dela eta, lan honetan gaitz ohikoa kontsideratzen ez den sortzetiko koagulopatia baten inguruan jardungo dut, hemofiliaren inguruan zehazki (4,5).

Hemofilia, gatzapen prozesuan arazo bat duen ondoretasunezko eta kronikoa den eritasuna da, faktore baten urritasun edo eskasia duelarik ezaugarri nagusizat. Horren ondorioz, odoljariorak normalean baino denbora luzeagoz irauten du (6). Hitzaren etimologiari dagokionez, odolaren maitasuna dela esan genezake, ingelesezko *philia*-k maitasuna eta *hemo*-k odola adierazten baitute. Gaixotasuna, berdin banatzen da

mundu osoko etnia guztien artean. Gutxi gorabehera, 10000 jaiotzetatik 1ek pairatzen du, gaur egun, munduan 400000 pertsona hemofiliko daudelarik (7).

Gaixotasun hau genetikoki transmititu ohi da, gurasoen geneetatik seme-alabetara. Transmisioa azpirakorra eta errezesiboa da, baliteke ondorengo belaunaldian ez agertzea eta hurrengo belaunaldian, berriz, berragertzea. Kasu batzuetan, aurrekari familiarak ez daudenean ere agertu daiteke, hemofilia esporadikoa deitzen zaio (kasuen heren bat) eta geneen mutazioagatik gertatzen da. Hemofiliaren gen zehatz hau X kromosomari lotuta dago, sexuari dagokiona. Azken batean, gizonezkoek X kromosoma bakarra izatean, alelo bakar batekin pairatuko dute hemofilia, emakumezkoek aldiz, gaixotasuna pairatzeko bi aleloetan eduki beharko lituzkete genak, era berean, X alelo bakar batean edukiz, eramaileak izateko aukera dutelarik. Hau azaldu ostean, esan daiteke hemofilia emakumeek transmititu eta gizonezkoek pairatzen dutela, non kaltetutako aitarengandik jaiotako emakumezkoen %100a eramaileak izango diren eta jaiotako gizonezkoen bat ere ez. Emakumezko eramaileek % 50eko aukera dute gizonezkoak kaltetzeko eta %50a emakumezkoak eramaileak izateko (ikus 1. irudia) (6,7).



1. Irudia: Hemofiliaren zuhaitz genealogikoa. Iturria: <https://elearning.wfh.org/elearning-centres/introduction-to-hemophilia/#how-do-you-get-hemophilia>

Bi motatakoak dira ohikoenak: A Hemofilia (AH) eta B Hemofilia (BH), eta ehuneko txikiagoan aurkitzen dugun faktorearen arabera, VIII.a eta IX.a, hurrenez hurren. Horien arteko desberdintasun epidemiologikoa nabarmena da; AH pairatzea ohikoagoa izanik. Izan ere, honako mota hau 5000 pertsonatatik 1ek jasaten du, BH kasuan, aldiz, 40000tik 1ek (5,8). Halaber, manifestazio klinikoak mota bietan berdina dira. Hauekin batera, hirugarren mota bat ezagutzen da, C hemofilia (CH), XI. faktorearen gutxitasuna du, baina arraroa da aurkitzea, 100000 pertsonetatik 1ek jasan baitezake (7).

Bibliografian zerrendatutako aipuen arabera, zeinu kliniko nagusia hemorragia dela argi dago. Normalki, odoljario horiek jaio eta urte gutxi batzuetara agertzen dira lehendabizikoz, haurrak ibiltzen eta korrika hasten direnean (7). Van Vulpen et al.-en (9) artikulua arabera, sintomen hasieraren batz besteko adina 1,8 urtekoa da.

Pazienteek zeinu fisikoak azaldu baino lehen ezagutu ohi dituzte hemorragiaren lehenengo sintomak, kilika sentsazioa edota aura hain zuzen ere (10). Hemorragia, barnekoa (ehunen barnean sortutakoa, kasuen gehiengoa) edota kanpoko (odola kanpora irteten denean) izan daiteke.

Odol-isuri hauek, gorputzeko gune desberdinetan ematen dira, eragin handiena izaten dutenak artikulazioak edo hemartrosiak (hemorragia artikularra) ere deiturikoak izanik. Gehien ematen den hemorragia da, gertaera guztien %75-85 artekoa (11). Nagusiki eragindako giltzadurak, ukondoa, belauna, orkatilak, sorbalda eta aldakak dira eta errepikakorrek izateko joera dute, artropatia hemofilikoa izeneko egoerara bihurtuz (1,5,9). Honekin batera, hematoma muskularrak ere suertatzen dira, ezaugarri gisa min, tokian tokiko bero eta handitasuna, inurridura eta ezintasun funtzionala dutenak, bertan, odoljarioa berriro ager daiteke (besaurrekoak, bikietakoak eta psoasekoak). Ez horiek bakarrik, mukosetako hemorragiak larritasun txikikoak izan arren, tratamendu beharra edukitzen dute, epistasiak, gingiborragiak edota mihiko hozkada baten ondorengoak. Amaitzeko, garuneko odoljarioetan berehalako tratamendua ezinbestekoa da eta hematuria kasuetan aldiz, atsedena eta hidratazio egokia mantentzea nahikoa da (1,10).

Larritasunaren arabera, hiru taldetan sailkatu daiteke, aurretik aipatutako odoleko faktorearen kopuruaren arabera edo horien jardueraren arabera (jarduera normala %100a da), odoljarioaren larritasuna ezberdina izanik (6,7,8):

- **Arina:** faktorearen zenbatekoa %5etik %40era bitartekoa denean. Kasu honetan, odoljarioa ebakuntza edo lesio larri baten ondoriozkoa da.
- **Neurrizkoa:** faktoreen jarduera %1 - %5 artean aurkitzen denean, bat-bateko hemorragiak gutxitan ematen direlarik, izan ere hortzetako lesio edo kirurgia sinpleetan agertzen dira.
- **Larria:** plasman dagoen faktore kopurua %1etik beherakoa denean. Egoera honetan, muskulu edota artikulazioetako hemorragiak maiz gertatzen dira, eta ageriko arrazoirik gabe isuri daiteke odola.

Hemofiliaren tratamenduko aurrerapauso handienak 1960ko hamarkadan eman ziren, plasma krioprezipitatuko VIII. faktorearen kontzentrazioaren aurkikuntzarekin. Urteak igaro ahala, gaixoaren segurtasuna, bizi itxaropena eta kalitatea bermatzeko asmoz, aurrerapen nabariak antzeman dira.

Hala ere oraindik ez da aurkitu hemofilia gaixotasuna tratatzeko sendabiderik. Egungo tratamenduaren helburu printzipala urriagoa den faktorearen ordezkapenaren bidez, hemorragiei aurre hartzea da, hemartrosia bereziki, giltzaduren egoera ahalik eta

hobekien mantentzeko (8,11). Koagulazio prozesurako beharrezko proteinak lortzen dira, koagulua kaltetutako odol hodiaren tokian sortzea posible izanik (4). Hemofilia tratatzeko estrategia bi kategoriatan banatzen da: profilaxia eta hemorragia akutuen kudeaketa.

Profilaxi terapietan, gaixo hemofilikoek faktore kontzentratuak astean behin edo gehiagotan jasotzen dituzte, odoleko faktoreen maila kontzentrazio egokian mantentzeko. Ohikoa izaten da hemofilia larria pairatzen dutenetan (4,11). Tratamendu mota honek abantaila ugari dakartza, izan ere, hemartrosi gertaerak murriztu ditzake, bide batez artropatia hemofilikoa eta artikulazioetako ebakuntza zuzentzaileen beharra gutxituz. Ildo beretik, muskuluetako odoljarioen maiztasuna urritzen da, ondorioz, ospitaleratzeak gutxiago direlarik (7). Munduko Hemofilia Federazioaren arabera, profilaxia etengabekoa edo aldizkako gisa sailkatzen da. Aldizkako profilaxiaren kasuan, urtean ez ditu 45 aste baino gehiago irauten. Etengabekoa aldiz, ageriko odolhustea gertatzen den unean ematen da eta honela banatu daiteke (6,7,12):

1. Taula: Etengabeko profilaxia motak eta bakoitzaren ezaugarriak.

PROFILAXIA MAILAK	EZAUGARRIAK
Lehenengoa	Hautzaroan du hasiera, bigarren hemartrosia gertatu baino lehen eta 3 urte bete aurretik, haurra heldutasunera artikulazio egokiekin iristeko.
Bigarrena	Bi hemorragia edo gehiagoko odoljarioen ondoren hasten da, baina frogatutako artikulazioetako gaixotasuna agertu baino lehen.
Hirugarrena	Artikulazioa jada kaltetuta dagoenean hasten da. Helburua, progresioa moteltzea, mina murriztea eta bizi kalitatea mantentzea da.

Hemorragia akutuen kasuko administrazioa, berriz, odoljariora hasi eta berehalako faktore kontzentratuen infusioa da. Kanada Hemofilia Elkarteak (4) dioen moduan, tratamendu honen helburua artikulazioetako nahiz muskuluetako kalteak gertatu aurretik, odolhustea lehenbailehen etetea da, hemostasia azkarra lortuz. Zinez garrantzitsua da kokapena eta larritasuna azkar ezagutzea eta sintomak hasi eta lehenengo bi orduetan dosia administratzea (7,11).

Kontzentratuak bi jatorritatik eratu daitezke; gizakien plasmatik (odoleko osagaia) edota ADN teknologiarekin genetikoki diseinatutako zelula lerroen bitartez (faktore errekonbinantea).

Tratamenduaren aukera desberdinei eutsiz, gaixo batzuek, premia larriko ebakuntza burutzea behar izaten dute, garun barneko, sabeleko edo toraxeko hemorragien kasuetan adibidez. Operatu aurretik, ordezkatu beharreko proteinen kontzentrazioko dosi altuak administratzea ezinbestekoa da (7).

Hemorragiak, aipatutakoak bezain larriak ez diren egoeretan edota tratamenduarekin bat, ingelesezko *RICE* protokoloa jarraitzea garrantzizkoa da (11,13).

- “**R**” (*Rest*), deskantsoa: gorputz-atal kaltetua erabiltzea ekidin, erabilpen jarriak lesio handiagoa, mina eta hemorragia areagotu ditzake.
- “**I**” (*Ice*), izotza: mina murrizteko eta baso-uzkurdura lortzeko.
- “**C**” (*Compression*), konpresioa: kaltetutako gorputz-adarra bendaje baten bitartez lotu, inflamazioa eta odol-isuria gutxitzeko asmoz.
- “**E**” (*Elevation*), altxatzea: kaltetutako adarra igo, hantura mehatzeko.

Osterantzean, fisioterapia eta errehabilitazioaren hasiera goiztiarra ezinbestekoa da, hantura nahiz mina gutxitzeko, indarra eta mugimendua mantentzeko baita lesioak saihesteko ere. Aipatutako aspektu horiek bermatzeko, ariketa fisikoak indar handia hartzen du, gihar nahiz artikulazioen kalitatea iraunarazteaz gain, pisu egokian jarraitzeko, hezur-dentsitateari eusteko eta muskuluen garapen aproposa izateko, horrela, onura fisiko naiz psikologikoak eraginez. Kirola, tratamenduaren zati eraginkorra da, kontrako efektuak sortzeko arrisku murriztagoak dituelarik. Kirolaren hautapena bakoitzaren arabera izango da, gogoan hartuz kontaktuzkoak zein abiadura handikoak baztertu behar direla (futbola, eskia, rugbia, lasterketak...) eta aldi berean, beste mota batzuetako ariketak sustatu behar direla, igeriketa, txirrindularitza, golfa, dantza... (7,9,12,14).

Nolanahi ere, hemofiliko ugariren gorputzek osagai hauek ezeztatzen dituzte, eragile arrotza kontsideratuz eta inhibitzaileak delakoak sortuz. Hori dela eta, faktorea administratzen denean, gaixoaren gorputzak honakoa ezabatu egiten du. Funtsean, inhibitzaileak, VIII. eta IX. faktoreen kontrako aloantigorputzak dira, infusioen eraginkortasuna gutxitzen dutelarik. Iraganean arazorik eduki ez arren, gorputzak koagulazio faktoreei klinikoki erantzuten ez dionean, inhibitzaile berri baten presentzia dagoela susmatu behar da (4,10). Hemofiliaren konplikazio larri bat dela esan daiteke, AH-n ohikoagoa delarik. Halaber, Bremen eta Municheko ikerketa batean, tratamendu profilaktiko maila baxuak, inhibitzaileen arriskuaren garapena murrizten duela iradoki da

(7). Modu berean, Martinez et al.-en (5) hitzetan oinarrituz, inhibitzaileak desagerrarazteko terapia eraginkorra immunitate tolerantziaren indukzioa da.

Franchini et al.-en (8) esanetan, hemofilia ez bada modu egokian tratatzen ondorio larriak utzi ditzake lokomozio aparatuan, baliaezintasuna eragiten duen gaixotasuna delako. Horregatik, Munduko Hemofilia Federazioaren (6) aburuz, hemofilikoek, ebaluazio bat egin beharko lukete noizean behin, terapiaren helburuak betetzen direla ziurtatzeko eta beharrezko doikuntzak edo aldaketak egiteko.

Hala eta guztiz ere, azkeneko hamarkadan, arreta integralaren eta multidisziplinarraren ezarpena dela eta, hemofilia arloan hobekuntza nabariak eman dira, bizi kalitatea handituz eta bizi itxaropen oparagoa lortuz, izan ere, biztanleria orokorraren antzeko adinera iritsi daitezke (8,15). Fernández et al.-ek (16) azpimarratzen duten bezala, tratamenduarekiko atxikimenduak, pazientearen motibazioak, iritziak eta gaixotasunarekiko itxaropenak tratamenduaren eraginkortasuna zehaztuko dute neurri batean.

Jarraian ikusgai dituzuen lerroetan, ASHEGUI elkartearekin batera egin dugun bideo proiektua azalduko da, hemofilia gaixotasunak mugatzen duen autotratamenduaren ingurukoa, pazienteek burutu beharreko praktika egokia izan dadin. Izan ere, gaitz honen barne, autoinfusioaren ezarpena dago, hots, pazienteak bere buruari beharrezko tratamendua administratzea. Honakoa gauzatzeko aukera, 1982. urteko apirilaren 28an sinatutako erresoluzioari esker ematen da hasiera, bertan paziente nahiz familiarreko batek ziztatu beharreko infusioa administratzeko baimena adierazirik (17). Auto-administrazio honek abantaila garrantzitsuak dakartza, gaixotasunaren eragina murrizten du, norberaren eguneroko bizitzaren kalitatea hobetuz. Tratamendu goiztiarrak, faktorea administratzea behar den momentu berean berau eskura izatea ahalbidetzen du (10). Beraz, etxeko terapiak mina, disfuntzioa eta ezintasuna baita konplikazioak ere gutxitzen ditu. Horretarako, erizainak bideratutako osasun hezkuntza egokia premiazkoa da, familiarentzat zein pazientearentzat (15,18).

2. HELBURU OROKORRA

ASHEGUI elkartearekin batera, gaixo hemofilikoei lagungarria izango zaien bideoa egitea da helburua, non zain eta erreserborio bidezko autotratamendu prozesua azalduko den.

3. METODOLOGIA

Lanaren oinarria finkatzeko, bilaketa bibliografiko sakona egin da, emaitzak garatzeko beharrezko artikulua eskuratzeko asmoarekin eta DECS, MeSH eta hitz gako desberdinak hautatuz datu base elektronikoak erabili dira, hala nola, BVS, Dialnet, Pubmed eta Tripdatabase. Hemofilia erakundeetako informazioa ere eskuratu da. Ondoren, artikulua aukeratu dira, hainbat barneratze eta kanporatze irizpide kontuan hartuz, esate baterako, hemofiliari eta erizainari bideratutako artikulua, autotratamenduaren inguruan hitz egiten dutenak eta ebidentzia altukoak eskuratu dira. 2015. urtetik beherako artikulua eta beste profesional batzuei zuzendutakoak baztertu dira, salbuespenak egonik (1. eranskina).

4. EKINTZAK ETA EMAITZAK

4.1. Taldeko bilerak

GrAL honen bideo proiektua zein lan idatzia garatzeko, bilera eta elkarteak izan ditugu kide desberdinekin, erizain, elkarte, mediku eta abarrekin. Hori dela eta, taula honen bidez topaketa bakoitzean egindakoa modu labur batean azalduko da (2. eranskina). Horietaz gain, Maddi Iturbe, ASHEGUIko kideak, baita grabatuko diguten lagunak eta ni momentu oro kontaktuan egon gara WhatsApp bidez.

4.2. Difusio-jarduera

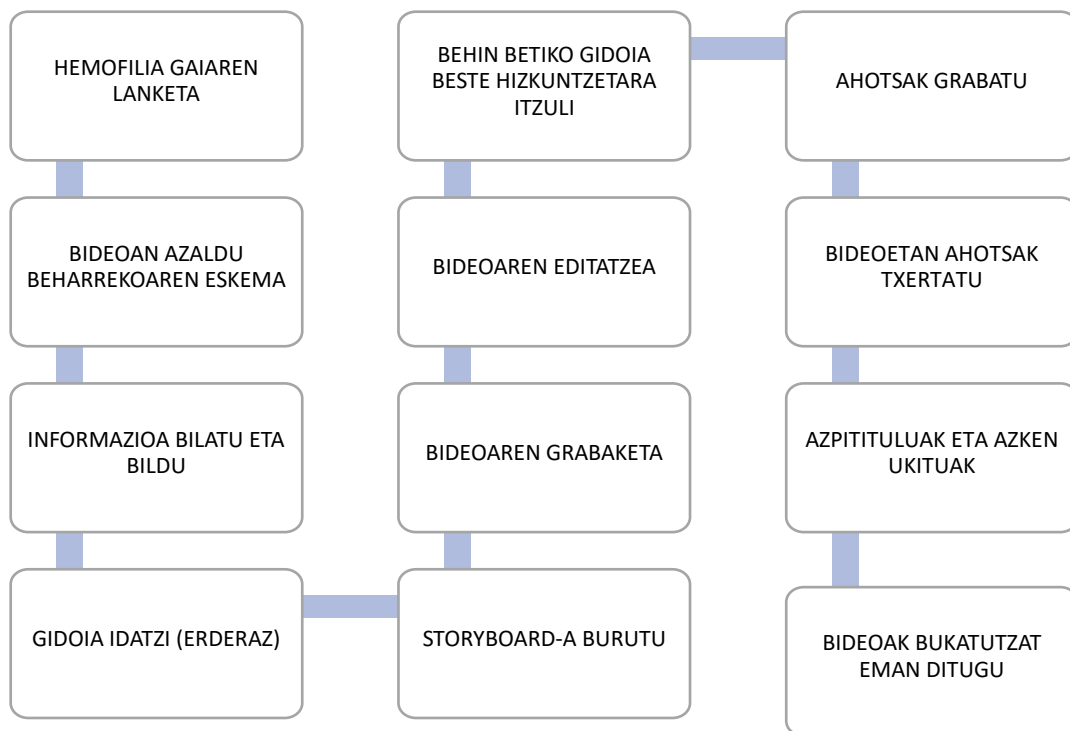
Bideoaren helburua, norberaren esku dagoen tratamendua azaltzea izanik, ASHEGUI elkarteak autotratamenduaren inguruko tailerrak egiten dituela baliatuz, haiek helarazitako informazioa erabilgarria egin zaigu lana martxan jartzeko nahiz hobekuntzak eta desberdintasunak aztertzeko.

ASHEGUIko kideen hitzetan oinarrituz, 1995. urtean, elkartearen sorkuntzarekin batera, autotratamendu tailerra, haien eskuetan geratu zen, gaur egun arte, bi erizainen laguntzaz unibertsitateko prozedura geletan egiten dutelarik. 15-20 parte hartzaile bertarazetik, 10-15 lagunera murriztu zuten, zehaztasun gehiago lortzeko asmoz.

Helburu dugun bideoa pausoz-pauso burutzea lortu dugu. Lehenik eta behin, teoria landu dugu batez ere, hemofiliaren gaia gertutik ezagutzeko eta gaian gehiago kokatzeko. Ondoren, lan idatziaz gain, bideoan azaldu beharrekoa eskema batean antolatu eta horren arabera informazioa biltzen aritu gara, bibliografia bilatuz, erizainek emandako gida eta protokoloak irakurritik, baita ASHEGUIk egindako bideoa erreferentzia bezala hartuz. Behin informazioa pilatuta, gidoia idazteari ekin diogu,

bideo-dei edota aurrez aurre liburutegietan geratuz, aldi berean erizainek akatsak edota hutsuneak zuzendu dizkigutelarik.

Gure lana bi bideo egitea izan da, bata autoziztadaren azalpena eta bestea erreserborioarena, biak hiru hizkuntza desberdinetan (euskara, gaztelania eta ingelesa) (3. eranskina). Hori horrela, kalitatezko bideoa burutu behar izan diguten Andoaingo Zinema eta Bideo eskolako bi kideekin batera *storyboard* (ikus 4. eranskina) bat osatu dugu, grabaketaren irudiak eta planoak zehazteko. Data zehatzak jarri eta grabaketekin hasi gara unibertsitateko prozedura geletan. Hurrengo pausoa, bideoaren edizioa egitea izan da, beste kide berri bat bilatu behar izan dugularik. Horretarako, gidoiak moldatu eta off ahotsak grabatu ditugu. Amaitzeko, azpigituluak txertatu eta azken ukituak egin dira.



1. Grafikoa: Bideo proiektuaren prozesua eskema moduan. Iturria: propioa.

5. GOGOETA

Ezertan hasi aurretik, aipatzekoa da horrelako proiektu batean parte hartzea aberasgarria eta interesgarria iruditzen zaidala. ASHEGUI bezalako elkarte baten eskutik burutzeko aukera eman zidatenean, okasio paregabea izan litzatekeela iruditu zitzaidan. Alde batetik, hemofilia bezalako gaixotasun ezezagun bat gertutik ezagutuko nuelako eta, bestetik, GrAL-a lan idatzia izateaz gain gizarterako baliagarria izango litzakeen materiala sortzeko helburua duelako, gaixotasunaren ikusgaitasuna emateko asmoz.

Hilabete hauetan ikusi dudanez, elkargoak lan handia egin du hemofilia eritasuna zabaltzeko eta haien alderdi biopsikosoziala hobetzeko. Proiektuan zehar ezagututako paziente eta familia artekoak benetan eskertuak daude eskainitako laguntzarengatik, askoren artean, ezin uka daiteke autotratamenduaren tailerra zinez esanguratsua dela, berau pazienteen egunerokotasunaren parte baita. Gainera, programan emandako prestakuntzak eta teknikak segurtasuna eta konfiantza ematen diela ohartu naiz, etxetik bertatik egin ahal izateko baita konplikazioak saihesteko ere.

Honen harira, autotratamenduak gaixo nahiz familiarengan dituen onurak anitzak dira. Klinikari dagokionez, ospitaleratzeak murriztu egiten dira, hemorragien tratamendu azkarrari esker. Bestetik, hemofilikoaren autonomia handitzen da, berak baitauka gaixotasunaren euskarria, hori horrela, pairatzen duen gaixotasuna onartzeko lagungarri izateaz gain, tratamenduarekiko atxikidura handitzen dela esan daiteke, beldurak eta zalantzak uxatuz.

Arestian aipatutako tailerrean parte hartzen edota gaixotasunaren inguruan dabilen talde multidisziplinarrak duen garrantziaz eta kohesio egokiaz ohartu naiz. Erizainaren paperari erreparatuz, eredugarria izan behar duen errotik, gaixotasunaren edota autotratamenduaren gaia zehazki lantzeko ezinbestekoa dela pentsatzen dut, ikaskuntza irakaskuntza prozesu bat baita eta horretan jarduten baitugu hezitzaile ere garen ikuspuntutik. Gainera, udaberrian egiten duten tailerrean parte hartzeko gonbidapena egin digute.

Hau guztia esan ondoren, aipatzekoa da hemofilia pairatzen duen pertsona baten ingurua zabala dela. Beraz, bideo honen bitartez, ingurune sozial guztiak formatzeko aukera edukiko luke, beti ere tailerretan parte hartzea ezinbestekoa iruditzen zaidalarik.

Bideoaren gaiarekin jarraituz, ikus-entzunezko gutxi aurkitu ditugu sarean ebidentzian oinarritutako hemofiliaren inguruko autotratamendua azaltzen dutenak. Hau horrela

izanik, bideo honen sorkuntzarekin batera garrantzitsua iruditzen zait hau sarean zintzilikatzea, biztanleria osoarentzako baliagarria izan baitaiteke.

Pandemia egoera honetan, aurrez aurreko asistentzia ahal bezain beste murriztu behar dela jakinez, nire aburuz, proiektu hau hemofilia pairatzen dutenen lagunen eta familien artean zabaltzea aurrerapauso eta abantaila handia da, norbere etxean praktikatzeko, zalantzak argitzeko eta teknika ikasteko.

Gauzak horrela, ezarritako murrizketetara etengabe moldatu behar izan gara eta grabaketak nahiz topaketak nahi bezala egiteko oztopoak eduki ditugu. Hala ere, ondo antolatu eta proiektua arazo txiki batzuekin bada ere, aurrera ateratzea lortu dugu. Momentu oro zehaztutako datak errespetatu ditugu, etorri zitezkeen neurri murriztaileagoak aurreikusiz eta lana aurreratuz.

Esparru pertsonalari dagokionez, GrAL-aren helburuak betetzea ez ezik, lan mota honetan beste gaitasun batzuk garatzen direla konturatu naiz, hemofiliaren inguruko jakinduria zabaltzeaz aparte, irudimena; gauzatu beharreko ikus-entzunezkoa berritzailea eta originala izatea zelako gure xedeetako bat eta bestalde, komunikazioa; taldean integratzea eta parte hartzeko trebetasuna sakontasunez landu baitituz. Zalantzarik gabe, lan esparruan hasterako garaian benetan baliagarriak izango zaizkit.

Egitasmo honen bidez, gaixotasunak dituen ondorio eta zailtasunak gertutik ezagutu ditut, batez ere, pazienteen esperientziak entzunez. Izan ere, autotratamendua burutzea, astean behin baino gehiagotan ziztatzea, bizitzako aro desberdinetan gaixotasunari psikologikoki aurre egitea, dituen mugak bereganatzea... ez da erraza.

Proiektuan zehar bururatutako hobetzeko aspektu edo ideia azaldu nahiko nuke. Gure hezkuntza tresna honetan ez ditugu psikologiak barne hartzen dituen alderdiak azaldu, bideoaren iraupena ahalik eta motzena izatea nahi genuelako, horregatik, etorkizunean egin daitezkeen proiektu desberdinetan, psikologiak eduki ditzakeen onurak txertatzea egokia izan litekeela iruditzen zait, gaixotasunaren alde biopsikosozial osoa aztertuz.

Amaitzeko, eskerrak eman nahi dizkiot, espreski, ASHEGUI elkarteari, proiektu honetan eskainitako erraztasun, ekarpen, babes eta guregan jarritako konfiantzarengatik. Aipagarria da paziente nahiz familiekiko duten inplikazioa, elkarreak lan ezin hobea egiten du, kideek azpimarratzen duten moduan: "paziente eta familiaren beharretara egokitzea da gakoa".

BIBLIOGRAFIA

- (1) Gipuzkoako Hemofilia Elkarte [Internet]. Donostiako Unibertsitate Ospitalea. Gipuzkoako Hemofilia Elkarte; [kontsulta data: 2020ko azaroa]. Erabilgarri: <https://www.hemofiliagipuzkoa.org/eu/hasiera/>
- (2) Tazón MP, Carrera J. Euskal Herriko Unibertsitatearen (Donostiako Erizaintzako Unibertsitate Eskola) eta Gipuzkoako Hemofilia Elkartearen (ASHEGUI) arteko lankidetzaz hitzarmena. 2010 [kontsulta data: 2020ko azaroa]. Erabilgarri: <https://www.hemofiliagipuzkoa.org/upload/contenidos/convenio-de-colaboracion-UPV-ASHEGUI.pdf>
- (3) Liras A. Guía básica de hemofilia: manifestaciones clínicas, diagnóstico y tratamiento. 1. Edizioa. Sevilla. Asociación Andaluza de Hemofilia (ASANHEMO); 2015.
- (4) Canadian Hemophilia Society. Help Stop the Bleeding [Internet]. Canadian Hemophilia Society; [kontsulta data: 2020ko azaroa]. Erabilgarri: <https://www.hemophilia.ca/>
- (5) Martínez LM, Álvarez LF, Ruiz C, Jaramillo LI, Builes LN, Villegas JD. Hemofilia: abordaje diagnóstico y terapéutico. Revisión bibliográfica. Rev. Fac. Nac. Salud Pública. 2018 [kontsulta data: 2020ko azaroa];36(2):85-93. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v36n2a11.
- (6) Federación Mundial de Hemofilia [Internet]. Federación Mundial de Hemofilia; [kontsulta data: 2020ko azaroa]. Erabilgarri: <https://www.wfh.org/es>
- (7) Mehta P, Kumar A. Hemophilia [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing LLC; 2020 [kontsulta data: 2020ko azaroa]. Erabilgarri: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31869071/>
- (8) Franchini M, Mannucci PM. Management of hemophilia in older patients. Drugs Aging. 2017 [kontsulta data: 2020ko azaroa];34(12):881-889. DOI: 10.1007/s40266-017-0500-8.
- (9) Van Vulpen L, Holstein K, Martinoli C. Joint disease in haemophilia: Pathophysiology, pain and imaging. Haemophilia. 2018 [kontsulta data: 2020ko azaroa];24:44-49. DOI: 10.1111/hae.13449.

- (10) Srivastava A, Brewer AK, Mauser EP, Key N, Kitchen S, Llinas A, et al. Federación Mundial de la Hemofilia. Guía para el tratamiento de la hemofilia. 2. Edizioa. Canada:Blackwell Publishing:2012. [kontsulta data: 2020ko azaroa]. Erabilgarri: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1513.pdf>
- (11) Altisent C, Álvarez M^ªT, Bernabeu D, Batlle J, Canaro M, García F, et al. Atlas de hemofilia. 1. Edizioa. La Paz: Momento Médico; 2013.
- (12) Rayment R, Chalmers E, Forsyth K, Gooding R, Kelly AM, Shapiro S, et al. Guidelines on the use of prophylactic factor replacement for children and adults with Haemophilia A and B. BJ Haem. 2020 [kontsulta data: 2020ko azaroa];190(5):684-695. DOI: 10.1111/bjh.16704.
- (13) Federación Española de Hemofilia [Internet]. Hemofilia y Otras Coagulopatías, La Hemofilia en la Red: FEDHEMO;2015 [kontsulta data: 2020ko azaroa]. ¿Sabes qué es el Método RICE?. Erabilgarri: <http://fedhemo.com/sabes-que-es-el-r-i-c-e/>
- (14) Siqueira TC, Dominski FH, Andrade A. Effects of exercise in people with haemophilia: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. Haemophilia. 2019 [kontsulta data: 2020ko azaroa];25(6):928-37. DOI: 10.1111/hae.13868.
- (15) Veras T, Soares D, Silva L. O autocuidado do escolar hemofílico. Rev.enferm.UFPE on line. 2019 [kontsulta data: 2020ko azaroa]:[1-8]. DOI: 10.5205/1981-8963.2019.241546.
- (16) Fernández I, Kim HK. Factor VIII delivery devices in haemophilia A. Barriers and drivers for treatment adherence. Farm Hosp. 2016 [kontsulta data: 2020ko azaroa];40(06):579-603. DOI: 10.7399/fh.2016.40.6.10478.
- (17) Autorización del autotratamiento en los enfermos hemofílicos. Resolución de 28 de Abril de 1982. BOE, nº131 (02-06-1982). [kontsulta data: 2020ko azaroa]. Erabilgarri: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1982-12996.
- (18) Bensadok M, Almomen A, Alzoebie A, Benchikh S, Wali Y, Hamzy F, et al. Home treatment of haemarthrosis with recombinant activated factor VII in patients with haemophilia A or B and inhibitors: experience from developing countries. Blood Coagul Fibrinolysis. 2017 [kontsulta data: 2020ko azaroa];28(2):145-151. DOI: 10.1097/MBC.0000000000000564.

ERANSKINAK

1. ERANSKINA: METODOLOGIA

Ezer baino lehen, ikerketa galdera formulatu da, lanaren emaitzen atalean honi erantzuna emango zaiolarik: hemofilia pairatzen duen pertsonarengan zer nolako garrantzia du autotratamenduak?

- **P** (pertsona): hemofilia duen pertsona.
- **I** (interbentzioa): autotratamendua.
- **O** (emaitza): autotratamendua modu egokian burutzea.

PIO estruktura definitu ostean, egitura horretan oinarritutako “Thesaurus”-eko DeCS eta MeSH erabili dira, BVS metabilatzaileari esker. Beranduago datu base elektronikoetan artikulak bilatzeko erabilgarriak izango diren deskriptoreak eta hitz gakoak hautatu dira.

- **DeCs**: hemofilia A, hemofilia B, enfermedades de von Willebrand, fisiopatología, autotratamiento, tratamiento en casa, tratamiento, atención de enfermería.
- **MeSH**: hemophilia A, hemophilia B, von Willebrand diseases, physiopathology, self care, home treatment, treatment, nursing care.
- **Hitz gakoak**: profilaxia, adherentzia, autotratamendua.

1.1. Datu baseak.

PIO egitura jarraituz eta aurreko DeCs, MeSH eta hitz gakoak erabiliz, datu base zientifiko desberdinetara jo da, artikulak bilatzeko helburuarekin. Bilaketa zehatz bat egin da 2020ko azaroaren 9tik azaroaren 25ra bitartean, iturri desberdinak erabiliz.

Lehenengo osasun zientzietako eta erizainen datu base elektronikoetara jo da, hots, BVS, Dialnet, Pubmed eta Tripdatabase. Ondoren, ASHEGUI, Munduko Hemofilia Federazioa, Kanadako hemofilia elkarte... hemofilia erakundeetako web orrietaz baliatu da, osasun profesionalek erabiltzen dituzten gidak aintzakotzat hartzeaz gain, bertako informazio eguneratua baliagarria izan da. Azkenik, EHU-ko liburutegi birtualetik artikulua bat eskuratu da.

Gainera, gaira egokitutako bilaketa zehazteko *AND* eta *NOT* operadore boolearrak erabili dira BVS eta Pubmed-en esate baterako. Lehenengoaren bidez, deskriptore bat beste batekin lotu daiteke; bigarrenarekin, aldiz, deskriptore horrek barne hartzen ez duen informazioa baztertzen du.

Bilaketa zehatzagoa egiteko, zenbait filtro erabili dira, hala nola, hizkuntzak (gaztelania, ingelesa eta portugesa) eta azken 5 urteak.

Aurreko guztiaz gain, ASHEGUI elkarteko hainbat kideekin kontaktua mantendu da, eta informazio garrantzitsua eta lana burutzeko baliagarria izango dena zabaldu dute, hala nola Idoia Careche psikopedagogarekin, elkarteko buru den Javier Carrerarekin eta elkargoaren bitarteko diren erizain desberdinekin.

1.2. Barneratze eta kanporatze irizpideak.

Datu baseetako zein web orrietako artikulua guztien artean aukeratzeko hainbat irizpide izan dira kontuan, nire lanari egokitutako informazioa mugatzeko helburuarekin.

2. Taula: Barneratze eta kanporatze irizpideak.

BARNERATZE IRIZPIDEAK	KANPORATZE IRIZPIDEAK
<ul style="list-style-type: none">- Hemofiliari buruz konkretuki hitz egiten dutenak.- Erizainen zereginera bideratzen direnak.- Autotratamendua barne hartzen dutenak.- Errebisio sistematikoei eta osasun gidei lehentasuna baita eguneratuen dagoen informazioa.	<ul style="list-style-type: none">- Eguneratua ez dagoen informazioa.- Beste profesional desberdinei bideratutako artikulua.- Ebidentzia gutxikoak.

2. ERANSKINA: PROIEKTUAN ZEHARREKO TOPAKETEN KRONOGRAMA

Taula honetan, proiektua aurrera eramateko egin behar izan diren bilera, topaketa eta elkarteak zerrendatu dira kronograma moduan. Bertan, data, parte hartzaileak eta bileretan egin dena nahiz adostu dena azaltzen da.

3. Taula: Proiektuaren kronograma.

Data	Parte-hartzaileak	Helburuak
2020/10/27 - 2020/10/28	ASHEGUI elkarteak, osasun profesional desberdinak, erizaintzako ikasleak, pazienteak... <i>Miramar Jauregian</i>	Hemofilia, von Willebrand eta bestelako koagulopatiaren inguruko hizketaldia jaso dugu, profesional bakoitzaren ikuspegitik eta haien zereginak azalduz.
2020/11/04	ASHEGUI* ¹ elkarteak, Maite Barandiaran * ² <i>Erizaintzako unibertsitatean</i>	Proiektuaren helburuak zehaztu ditugu, lan idatziaren oinarriak finkatu eta bideo proiektuari buruzko ideiak eman ditugu.
2020/11/20	ASHEGUI elkarteak <i>Idoiaren bulegoan</i>	Gai desberdinetaz aritu gara hitz egiten, elkartearen inguruan, hemofiliaz baita gaixotasunaren autotratamenduaz. Gainera, bideoa gauzatzeko ideia desberdinak atera dira, grabaketan kontuan edukiko ditugunak.
2020/11/20	Maddi Iturbe* ³ eta ni → Ikus-entzunezko Komunikazioko ikasleak	Ikus-entzunezko graduko laugarren mailako taldeari WhatsApp bat bidali diegu gurekin proiektuan parte hartzeko, bideoaren grabaketa eta muntaia arlo honen inguruko jakintza dutenen eskuetan gelditzeko asmoa baitugu, kalitatea hobea izan dadin (ikus 2.1). Egunak aurrera joan ahala, ez dugu inoren erantzunik jaso.

2020/12/05	Maddi Iturbe eta ni → Andoaingo zinema eta bideo eskola	Andoaingo zinema eta bideo eskolari email bat bidali diogu, grabaketa egiteko pertsonaren bat bilatuz, bideoa kalitatezkoa izan dadin (ikus 2.2). Ez dugu erantzunik jaso ordea.
2020/12/05	ASHEGUI elkarte, Maripi* ⁴ , Itziar* ⁴ eta paziente bere aitarekin. <i>Idoiaren bulegoan</i>	Autotratamenduaren ikastaroa pazienteari eta guri eskainita, erizainek nola burutzen duten ikusteko (alde teorikoa eta praktikoa bereiziz). Erizainetako batek, Andoaingo zinema eta bideo eskolako ikasle bat ezagutzen duela esan digu eta harekin kontaktuan jarriko da, proiektuan parte hartzeko interesa duen galdetzeko. Haren ezagunak baiezkoa eman du eta gurekin harremanetan jarriko da informazio gehiago jasotzeko.
2020/12/11	Maite Barandiaran eta ASHEGUI elkarte <i>Erizaintzako unibertsitatean</i>	Lehenik eta behin, lan idatziaren oinarrien inguruan aritu gara, zuzenketak partekatu eta zalantzak argitu ditugu. Ondoren, elkartearekin batera, bideoari buruz jardun dugu: zein hizkuntzetan burutuko dugun bideoa, azpigituluak, grabaketaren materiala, tokia... Gainera, gutxi gorabehera entregatzeko datak ezarri ditugu.
2020/12/22	Maddi Iturbe <i>Presentzialki unibertsitatean</i>	Zitadaren eta erreserborioaren gidoiak idazten hasi gara. Data honetatik aurrera moldaketak egin ditugu egunetik egunera.

2021/01/04	ASHEGUI elkarte <i>Idoiaren bulegoan</i>	Autotratamendu tailerraren inguruko informazioa helarazi digute (lehendabizikoz egin zen tailerra, parte hartzaileak, urtetik urtera ekimenak edukitako eboluzioa...) eta hemofiliaren inguruko liburu interesgarriak erakutsi dizkigute.
2021/01/04	Lander Martinez* ⁵ <i>Google meet bidez</i>	Bideoaren nondik norakoak azaldu dizkiogu (beharrezko materiala, gela, bideo desberdinak, hizkuntzak, azpigituluak...), entregatzeko datak komentatu eta grabaketa gutxi gorabehera noiz egin zehaztu dugu.
2021/01/05	Itziar <i>WhatsApp bidez</i>	Gidoieko autoziztada atalaren zuzenketak eta gomendioak eman dizkigu. Horrez gain, word batean autotratamendu tailerretan ematen duten teoriaren eskema bidali digu, erreferentzi bezala eduki ahal izateko. Donostia Ospitaleko tratamenduetan oinarritzeko aholkua eman digu.
2021/01/07	Arantxa* ⁶ <i>Donostiako Ospitaleko Gipuzkoa eraikinean</i>	Faktore desberdinen inguruko informazioa eman digu: non eta noiz eskuratu, nola kontserbatu, zein faktore mota dauden, iraugitze data pasaz gero non entregatu faktorea, nahasketa nola egin baita produktuen fitxa teknikoak non lortu. Farmaziako langileekin jarri gara kontaktuan eta hutsik dauden bialak eman dizkigute grabaketan erabiltzeko.
2021/01/11	Maripi <i>WhatsApp bidez</i>	Bideorako gidoiaren erreserborio atala zuzentzeaz gain, zain bide zentral honen inguruko Osakidetzako txosten eta gidak bidali dizkigu.

<p>2021/01/21</p>	<p>Lander Martinez eta Gentza Renteria*⁵</p> <p><i>Erizaintzako unibertsitatean, prozedura geletan</i></p>	<p>Medikuntza eta erizaintza fakultateko prozedura gelako ezaugarriak aztertu ditugu: argitasuna, espazioa, materiala... Grabaketa egiteko beharrezkoak diren kamarak, argi fokoak eta abar zeintzuk izango diren jakiteko. Bestetik, entsegu txiki bat egin dugu gidoiari akatsak ateratzeko eta filmatzerako garaian kontuan hartu beharreko xehetasunetaz ohartzeko.</p> <p>Hau egin ostean, storyboard-a nola egin azaldu digute eta grabaketa egiteko data adostu dugu (otsailak 4). Ezin izan dugu elkartu, konfinamendu arazoengatik.</p>
<p>2021/01/22</p>	<p>ASHEGUI elkarte</p> <p><i>WhatsApp bidez</i></p>	<p>Javierri (ASHEGUIko presidentea) bideoa errealistagoa izateko grabaketarako uztea posible duen materiala eskatu diogu (bialak, kaxa, koaderno...). Hurrengo topaketarako data jarri dugu.</p>
<p>2021/01/29</p>	<p>ASHEGUI elkarte</p> <p><i>Idoiaren bulegoan</i></p>	<p>Gure aldetik bideoa noiz eta nola grabatuko dugun azaldu dugu, sekuentziak nola egingo ditugun, behin bideoa grabatzeko beharrezko gidoi eta storyboard-a erakutsi diegu.</p> <p>Haien aldetik berriz, faktorea nola nahasten den erakutsi digute eta zenbait ideia partekatu ditugu bideoan txertatzeko.</p>
<p>2021/02/09</p>	<p>Maite Barandiaran</p> <p><i>Email bidez</i></p>	<p>Grabaketarako prozedura gela erreserbatzeko idatzi diogu, hots, otsailaren 17rako, ordurako beharrezko materialaren zerrendarekin batera (ikus 2.3).</p>

<p>2021/02/09</p>	<p>Itziar eta Maripi</p> <p><i>WhatsApp bidez</i></p>	<p>Grabaketaren data zehaztuta dugularik, unibertsitatearen eskutik lortu ezin dugun materiala haiei eskatu diegu. Zehazki, konpresore automatikoa eta plastikozko kocherra.</p>
<p>2021/02/17</p>	<p>Lander Martinez, Gentza Renteria, paziente hemofilikoa eta bere aita.</p> <p><i>Erizaintzako unibertsitatean, prozedura geletan.</i></p>	<p>Arratsalde honetako helburua bideoa grabatzea izan da. Prozedura gelako espazioa antolatu eta txukundu ostean, lehenengo, hemofilia pairatzen duen umearen irudiak jaso ditugu, ikus-entzunezkoan erreserborio erreala erakusteko asmoz.</p> <p>Ondoren, materialaren erakusketa irartzea lortu dugu, zati bakoitzaren 3 hartualdi eginez. Bideoaren irudi guztiak grabatzea lortu ez dugunez, hurrengorako data zehaztu dugu: otsailak 20.</p>
<p>2021/02/18</p>	<p>Maite Barandiaran</p> <p><i>Email bidez</i></p>	<p>Sekuentzia guztiak grabatzea lortu ez genuenez, unibertsitateko gela larunbat goizerako erreserbatzea eskatu diogu, berak posible izanez gero.</p> <p>Baiezkoa lortu dugunez, badaezpadako materiala eskatu diogu, ale bakoitzeko bana, behar izanez gero, eskura eduki ahal izateko.</p>
<p>2021/02/20</p>	<p>Lander Martinez eta Gentza Renteria.</p> <p><i>Erizaintzako unibertsitatean, prozedura geletan.</i></p>	<p>Goiz honetan, grabaketarekin bukatzea izan da gure helburua. Gela txukun eta prest utzi eta lanari ekin diogu. Horrela, autozitatea eta erreserborioaren bitarteko faktorearen administrazioaren prozesua grabatzea lortu dugu.</p>

		<p>Grabaketak bukatutzat eman ditugu eta lortutako bideoak ikusiz, falta zaiguna edota akatsak ateratzea izango da hurrengo pausoa.</p> <p>Datak zehaztu ditugu:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Martxoko 3. asterako bideoaren edizioa bukatuta. - Apirilaren 1. astean ahotsen grabaketa egin. - Apirilaren 2. eta 3. asteen artean ahotsak eta azpigituluak txertatu bideoetan.
<p>2021/03/29</p>	<p>Lander Martinez eta Gentza Renteria.</p> <p><i>WhatsApp bidez</i></p>	<p>Grabaketak egin genituenetik, Maddi eta ni astero idazten aritu gara proiektuaren berri izateko, eduki zitzaketen zalantzak argitzeko edo laguntza behar balukete haiengana gerturatzeko. Jasotako erantzunak positiboak izan dira ordura arte, hots, bideoak modu egokian aurrera ateratzen ari zirela. Adostutako data gerturatu ahala eta bideoa bukatzeaz egon beharko lukeela jakinda, ezin izan dugu beraiekin kontaktuan jarri, mezuak irakurri eta deitu arren, ez dugu erantzunik jaso. Azken orduan, lanpetuta dabiltzala aitortu digute, epeak betetzea ezinezkoa egiten zaiela adieraziz eta presa edukiz gero, editatzen dakien norbait bilatzeko gaineratuz.</p> <p>Egoera ikusita eta asteak igarotzen ari direlarik, grabazioak email edo usb bitartez emateko eskatu diegu, Aste Santuetan Maddi eta biok ahal bezain laster gure kabuz edizioa burutzeko. Azkenean, gai honetan aditua den pertsona batekin kontaktuan jarri gara.</p>

2021/03/30	Iker Casado* ⁷ <i>Dei eta email bidez</i>	Kontaktuan jarri gara eta gure ideia eta helburuak azaldu dizkiogu. Datak zeintzuk diren zehaztu eta bere onarpena jaso dugu. Orain arteko material guztia emailaz bidali diogu (gidoiak, storyboard-ak, logoak...).
2021/03/31	Gentza Renteria	Unibertsitateko prozedura geletan grabatutako bideoak pasa dizkiugu.
2021/03/31	Iker Casado <i>WhatsApp bidez</i>	Proiektuarekin hasieratik ez hasteko, filmatutako grabazioak partekatu dizkiogu. Hurrengo topaketaren data zehaztu dugu (apirilaren 6an), aurre-muntaiaren detaileak ikusi eta zuzenketak egiteko. Ikerrek off ahotsak bidaltzen hasteko eskatu digu.
2021/04/01	Iker Casado <i>Email eta WhatsApp bidez</i>	Gidoiaren ahots grabazioak bidali eta bideoaren ordena zein den azaldu diogu, Ikerrek gutxi gorabeherako iraupenarekin batera ordena ere jakiteko.
2021/04/06	Iker Casado <i>Andoainen</i>	Goiz honetan, ordenadoreekin geratu gara edizioa ondo antolatzeko, balio duten bideoak eta balio ez dutenak banatzeko, musika aukeratzeko, aurre-muntaiaren akatsak ateratzeko eta abar. Arratsaldean, bideoaren muntaiak bidaltzen hasi eta zuzenketak egin ditugu.
2021/04/07	Iker Casado → <i>WhatsApp bidez</i> Maddi Iturbe → <i>Presentzialki</i>	Behin betiko off ahotsak erderaz eta euskaraz grabatzeko eskatu digu. Muntaien zuzenketak burutu ditugu eta ahotsen grabazioak egin ditugu, gidoietan aldaketak burutuz.

2021/04/08	Maddi Iturbe <i>Presentzialki</i>	Ingelesezko eta euskarazko off ahotsak grabatu eta bidali dizkiogu.
2021/04/09	Iker Casado <i>WhatsApp bidez</i>	Ziztadaren ikus-entzunezkoei azken zuzenketak egin dizkiegu eta bukatutzat eman ditugu hiru hizkuntzetan, azpituloak txertatzea geratzen delarik.
2021/04/11	Iker Casado <i>WhatsApp bidez</i>	Erreserborioaren bideoak bukatutzat eman ditugu, azpituloak txertatzea faltako litzateke bakarrik.
2021/04/24	Iker Casado <i>Online</i>	Ikus entzunezko guztiak azpituloekin bidali dizkigu, horrela bideo proiektua bukatu dugularik.

*1 ASHEGUI elkartea: Javier Carrera (elkartearen buru) eta Idoia Careche (elkarteko psikopedagoga).

*2 Maite Barandiaran: GrAL-eko irakasle tutorea.

*3 Maddi Iturbe: GrALeko bideo proiektua egiteko bikotea.

*4 Maripi eta Itziar: paziente hemofilikoei autotratamendua azaltzen dieten Donostiako Unibertsitate Ospitaleko erizainak.

*5 Lander Martinez eta Gentza Renteria: bideoa grabatu digutenak, Andoaingo zinema eta bideo eskolako ikasleak.

*6 Arantxa: Donostiako Unibertsitate Ospitaleko hemotologa.

*7 Iker Casado: Andoaingo zinema eta bideo eskolako ikasle ohia, gaur egun bideo editatzaile marketin lanetan. Bideoaren muntaiak egin dizkigu.

2.1. BILBOKO IKUS-ENTZUNEZKO IKASKETAK BURUTZEN DITUZTEN IKASLEEI BIDERATUTAKO WHATSAPP-A

Kaixo ikus-entzun graduko ikasle guztiei,

Laugarren mailako Donostia erizaintzako bi ikasle gara eta guri dagokigun GrAL-a ASHEGUI Gipuzkoako Hemofilia Elkartearekin burutu behar dugu. Gaian pixka bat kokatzeko, hemofilia, odolaren koagulazio asaldura eragiten duen gaixotasun hereditario bat da.

Gaixoen zain bideko tratamendua pausoz pauso azaltzen duen bideo proiektu bat gauzatzea da gure helburua, ondoren, asoziazioan publikatuko delarik, hemofilia duten pertsonentzako zein ingurukoentzako baliagarria izateko eta hemofilia gaixotasunaren inguruko ezagutza zabaltzeko asmoz.

Horregatik, bideoak edukiko duen garrantzia eta eskatzen diguten kalitatea dela eta, jakin nahiko genuke ikus-entzun ikasketak egiten dituen norbait interesatuta egongo litzatekeen gurekin parte hartzeko proiektu honetan.

Gure koordinatzaileak, GrAL-a gurekin egiteko aukera ere eskaini du eta zuen tutoreekin biltzeko prest dagoela aitortu digu, bi graduen arteko elkartasuna adierazteko.

Bestalde, norbaitek boluntario bezala egin nahiko balu, gurekin harremanetan jarri daiteke email bidez.

Hala ere, zuen inguruko ezagun bati interesatzen zaiola uste baduzue, zabaldu mezua mesedez!

Mila esker guztioi!

Korreoa: iturbe.maddi@gmail.com edo laidaregui@gmail.com

2.2. ANDOAINENKO ZINE ETA BIDEO ESKOLARA BIDALITAKO KORREOA

Egun on,

Maddi Iturbe eta Laida Reguillaga gara, Donostiako Erizaintzako 4.mailako ikasleak. Aurten Gradu Amaierako Lana egitea egokitzen zaigu eta Gipuzkoako Hemofilia Elkartearekin (ASHEGUI) burutuko dugu. Hemofilia, odolaren koagulazio asaldura eragiten duen gaixotasun hereditario bat da.

Gure lanaren helburua, eritasun honen autotratamenduaren prozesua irakatsi eta honen garrantzia azpimarratzea da, bideo proiektu baten bitartez. Ondoren, ikus-entzunezko hori elkarrearen web orrira igoko da, publikoki ikusgai eginez eta gaixoen hezkuntzarako nahiz hemofiliaren ezagutza zabaltzeko erabiliko da.

Horregatik, bideoak edukiko duen garrantzia eta eskatzen diguten kalitatea dela eta, honen inguruko ikasketa edota jakintza duen pertsona baten bila gabiltza, beraz, norbait proiektu honetan parte hartzeko prest egongo litzatekeen jakin nahiko genuke. Hori horrela, zuen zinema eta bideo eskolako ikasleei edota irakasleei proiektu honen berri ematea gustatuko litzaiguke.

Badakigu lan handia dagoela honen atzetik, baina modu labur batean esateagatik, grabazioa eta ondorengo editatzea egiten lagunduko liguke, guk ez baitugu horren inguruko ezagutzarik.

Norbaiti, gure proiektuan lagundu eta parte hartzeko interesa piztuz gero, gurekin harremanetan jar liteke email edo telefono bidez, zalantzak argitu eta informazio gehiago helarazteko.

Korreoa: iturbe.maddi@gmail.com edo laidaregui@gmail.com

Aldez aurretik mila esker, zuen erantzunaren zain gelditzen gara,

Agur bero bat,

Maddi Iturbe eta Laida Reguillaga

2.3. BIDEORAKO BEHARREZKO MATERIALAREN ZERRENDIA

Autoziztada nahiz erreserbio bidezko administrazioa burutzeko beharrezkoa den materialaren zerrendari dagokio.

AUTOZIZTADA:

- Administratu beharreko faktorearen kontzentratua.
- Hertsagarria (ahal izanez gero automatikoa).
- Alkohola edo clorhexidina alkoholikoa.
- Gaza esterilak.
- Tximeleta motako bi orratz.
- 10ml-ko xiringak.
- Orratz horiak.
- Serum Fisiologikoa (monodosiak).
- Kocherra.
- Esparatrapua.
- Objektu zorrotzentzako ontzia.
- Faktorea sartu izanaren erregistroa egiteko libreta.
- Prestaketa egiteko gainazal garbia.

PORT-A-CATH EDO ERRESERBORIOA:

- Administratu beharreko faktorearen kontzentratua.
- Pomada anestesikoa (EMLA).
- Oihal esterila (fenestratu gabea).
- Gaza esterilak.
- Eskularru esterilak.
- Erreserbioan ziztatzeko orratzak.
- 10ml-ko xiringak.
- 20ml-ko xiringak.
- Orratz horiak.
- Serum Fisiologikoa (monodosiak).
- Heparina.
- Alkohola edo clorhexidina alkoholikoa.
- Apositua edo tiritu.
- Objektu zorrotzentzako ontzia.
- Faktorea sartu izanaren erregistroa egiteko libreta.

3. ERANSKINA: BIDEOEN GIDOIA

Nahiz eta prozedura bakoitzaren gidoiak ingelesez eta gaztelaniaz eduki, euskarazko gidoiak bakarrik txertatu da.

AUTO-ZITADA

1. Zer da hemofilia?

ASHEGUI, Gipuzkoako hemofilia elkarte, irabazi asmorik gabeko elkarte da, eta hemofilia, von Willebrand eta sortzetiko beste koagulopatia batzuk dituzten pertsonei zuzenduta dago, beti ere, familiakoak ahaztu gabe.

Eusko Jaurlaritzak 1998ko abenduaren 22an onura publikokotzat jo zuen elkarte. Aipatzekoa da Espainiako Hemofilia Federazioko kide nahiz Munduko Hemofilia Federazioko kide dela baita Europako Partzuergoari lotuta dagoela ere.

Hemofilia, proteina faktore bat edo besteren faltak eragiten duen koagulazio asaldura hereditario eta kronikoa da. Kasu gehienetan, VIII. eta IX. faktoreen urritasun edo gabezia aurkezten da, A hemofilia eta B hemofilia deiturikoak, hurrenez hurren. Gaixotasun honek, koagulatzeke zailtasunak eragiten ditu, ondorioz, odol galera edo hemorragiak luzatzen direlarik.

Giltzaduretako odoljarioaren zeinu nagusiak, mina, hantura, beroa eta hotza dira, beraz, sintoma horien aurrean, ahalik eta lasterren aplikatu beharko dugu faktorea, posible bada, lesioa gertatu eta 2 ordu pasa baino lehen.

Jarraian, eritasun honen autotratamendua modu egoki batean nola egin azalduko da, hau da, pazienteak nahiz bere senideek, koagulazio arazoa etxean modu seguruan tratatzea. Kasu honetan, autotratamenduak zain barnetik faktore kontzentratua aplikatzean datza eta prozesu hau, 1982. urtean sinatutako dekretuari esker eman daiteke aurrera.

2. Materialaren zerrenda:

Zainean ziztatu aurretik, garrantzitsua da material guztia eskura duzula ziurtatzea. Honakoa da teknika aurrera eramateko erabiliko den materiala.

- Hertsagarria.
- Alkohola edo clorhexidina alkoholikoa.

- Gutxienez bi tximeleta motako orratzak, faktorea sartzerakoan arazoren bat izanez gero, agian, beharrezkoa izango duzulako bat baino gehiago erabiltzea.
- Esparadrapoa eta kocherra.
- Xiringak.
- Serum Fisiologikoa.
- Orratzak.
- Kotoiezko gazak.
- Faktorearen kontzentratua, hemofilia motaren arabera aldatuko dena. Oso garrantzitsua da erabili aurretik materialaren iraungitze data begiratzea. Faktoreak ez du ez aparrik ez partikularik izan behar, eta ez dira nahasi behar lote desberdinetako faktoreak, trazabilitatea errazteko. Faktorea tenperatura hotzean kontserbatu behar da, baina ez da izoztu behar. Hori dela eta, hozkailuaren sarreran eta hozkailuaren hormei itsatsita ez gordetzea gomendatzen da.
- Objektu zorrotzak botatzeko kontenedorea.
- Faktorea sartu izanaren erregistroa.

Hauetakoren bat kutsatuta dagoela susmatzen badugu, zaborretara bota behar da.

Komeni da iraungitze-data maiztasun jakin batekin begiratzea, erabiltzeko unea iristen denean dena eskura izan dezagun.

Material hori zure erreferentziazko ospitaleko farmazian jasotzen da, kasu honetan, Donostiako Unibertsitate Ospitaleko Farmazian.

3. Materialaren prestaketa:

Prestatzen hasi aurretik eskuak garbitu behar dira. Gainera, teknika gauzatuko den tokiak garbi eta babestuta egon beharko du.

Behin eskuak garbi eta materiala mahai gainean dugula, faktorea prestatzen hasiko gara. Garrantzitsua da erabiliko den faktorearen fabrikatzailearen jarraibideak arretaz irakurtzea, faktore guztiak ez baitira berdin prestatzen. Kasu honetan, orratz eta xiringa baten bitartez, bial bateko disolbatzailea hartu eta faktorearen bialean sartuko dugu. Ondoren, biala leunki astinduko dugu, produktua erabat disolbatu arte. Hori egin ondoren, xiringa kargatuko dugu disoluzio horrekin.

Ondoren, orratz baten bitartez, bi xiringa kargatuko ditugu serum fisiologikoz.

Prestaketarekin bukatzeko, serum fisiologikoa duen xiringetako bat erabiliko dugu tximeletaren sistema purgatzeko. Horretarako, orratza xiringatik kendu eta xiringa

tximeletaren muturrarekin lotuko dugu. Ondoren, xiringaren enboloan presio txiki bat eginez purgatuko dugu. Sistemaz gain, serumez betetako xiringak ere purgatuko ditugu.

4. Prozedura pausoz pauso:

Prozedura honek lasaitasuna eta kontzentrazioa eskatzen du, eta beraz, hasi aurretik zenbait arnasketa sakon egitea komeni da. Argiztapen egokia dagoela ziurtatu behar dugu.

- Lehenik eta behin eskuak garbituko ditugu. Garrantzitsua da 30 segundoz xabotzea eta urarekin ondo akkuratzea, ondoren eskuzapi garbi batekin lehortuz.
- Behin eskuak garbituta ditugula, ziztatze erabiliko dugun gunetik 4 behatz gorago jarriko dugu hertsagarria. Zainak nabarmenagoak mantentzeko, eskua ireki eta itxi dezakegu hainbat aldiz, denbora gutxiz.
- Zainak haztatuz egokiena aukeratuko dugu. Ez da hemorragia eremuan, lesionaturiko larruazalean ezta hantura gunean ziztatu behar.
- Zaina aukeratu bezain laster, faktorea administratuko dugun larruazalaren zatia alkoholarekin garbitu eta lehortzen utziko dugu, erdigunetik kanpoaldera. Ezinbestekoa da larruazala lehorra egotea, zainean ziztatzerakoan germenak sar ez daitezen. Desinfektatuta dagoen momentutik aurrera ezingo dugu gunea ukitu.
- Orain, tximeleta motako orratza hegaletatik eutsi bisela gorantz duelarik eta 20 edo 30 gradutara zainean sartu behar da orratza. Xiringaren enbolotik atzera eginez, sisteman odol pixka bat ikusi dezakegunean, orratza zainean ondo sartuta dagoela esan nahi du.
- Gomendagarria da esparatrapuarekin orratza mugitzen ez dela ziurtatzea.
- Ondoren, hertsagarria askatu eta serum fisiologiko pixka bat sartuko dugu. Klanpatu eta faktorea sartzen hasiko gara gutxika, xiringaren enboloan presio leun eta konstantea eraginez. 1-2 minutuz administratuko dugu.
- Faktorea guztiz sartu ostean, ezinbestekoa da sistema tolestea edo hemen ikusten duzuen moduan kocher batekin klanpatzea, xiringa deskonektatu aurretik. Horrela, serumaren xiringa ipini eta mililitro gutxi batzuk administratuko ditugu, faktore kantitate osoa sartzen dela ziurtatzeko. Azpimarratu nahi dugu oso garrantzitsua

dela xiringa bat sistematik kendu baino lehen bidea buxatzea, zainean airea sartzea ekiditeko asmoz.

- Hau burutu ondoren, orratza kenduko dugu eta tokian tokiko presioa burutuko dugu 5 minutuz gaza batekin, odoljariora eten arte.
- Denbora hori igarotzean, apositu bat ezarriko dugu gunehorretan.
- Orratzak nahiz xiringak adierazitako kontenedorean bota behar dira.
- Ezin gara tratamenduaren datuak erregistratzeaz ahaztu, hots, data eta ordua, dosia, infusioaren zergatia eta intzidentziak.
- Azkenik, esku garbiketa higienikoa burutu behar da dena jasota dagoenean.
- Aurretik aipatutako kontenedorea beteta dagoenean, Ospitalean aurkitzen den Farmaziako Hematologia Zerbitzura eraman behar da, Donostian.

5. Kontuan hartzekoak:

Zaineko ziztadan arrakasta edukitzeko aholku baliagarriak:

- Ziztatze gunean hantura edota mina nabaritzen gero, palomita erako orratza zainean ongi sartuta ez dagoela adierazi nahi du. Kasu honetan, orratza kendu eta 5 minutuz egin beharko litzateke presioa.
- Eskuko edo ukondoko atzealdeko zainak, seguruenak nahiz ziztatzeke errazena dira.
- Saiatu zainen zatirik zuzenena aukeratzeko zati kurbatuak beharrezkoak.
- Hiru saiakeretan huts eginez gero, jo Hematologia Zerbitzura.
- Tximeleta motako orratzek segurtasun sistema bat dute ez ziztatzeke, eta modu honetan aktibatzen da.

Hauek dira gerta daitezkeen konplikazioak:

Alde batetik, erreakzio alergikoak. Ez dira oso ohikoak izaten, baina faktorea ematen den unean, bitartean edo ondoren gerta daitezke. Hauek dira sintoma motak: azkura edo inurridura, urtikaria, sukarra edo hotzikarak, eta, kasu larriagoetan, irensteko zailtasuna, arnasketa laburragoa, sibilantziak edo aurpegiaren nahiz lepoaren hantura.

Aurretik aipatutako edozein sintomaren aurrean, beharrezkoa da infusioa gelditzea, espezialistak aholkatutako antihistaminikoa edo kortikoidea hartzea, eta ahalik eta lasterren zure Hematologia Zerbitzuarekin harremanetan jartzea.

Bestalde, zainaren haustura, hematoma, zain mugikorra, flebitisa, infekzioa edo ziztada gunearen lesioa eta extrabasazioa. Larrialdietara joan behar izanez gero, abisatu aldeztu aurretik zure egoerari buruz: izen-abizenak, afiliazioa, hemofilia mota, gradua, odoljario mota, faktorea, dosia, inhibitzailak, alergiak, bestelako sendagaiak...

Zalantza edukiz gero, faktorea jarri!

ERRESERBORIOA

1. Zer da hemofilia?

ASHEGUI, Gipuzkoako hemofilia elkarte, irabazi asmorik gabeko elkarte da, eta hemofilia, von Willebrand eta sortzetiko beste koagulopatia batzuk dituzten pertsonei zuzenduta dago, beti ere, familiakoak ahaztu gabe.

Eusko Jaurlaritzak 1998ko abenduaren 22an onura publikokotzat jo zuen elkarte. Aipatzekoa da Espainiako Hemofilia Federazioko kide nahiz Munduko Hemofilia Federazioko kide dela baita Europako Partzuergoari lotuta dagoela ere.

Hemofilia, proteina faktore bat edo besteren faltak eragiten duen koagulazio asaldura hereditario eta kronikoa da. Kasu gehienetan, VIII. eta IX. faktoreen urritasun edo gabezia aurkezten da, A hemofilia eta B hemofilia deiturikoak, hurrenez hurren. Gaixotasun honek, koagulatze zailtasunak eragiten ditu, ondorioz, odol galera edo hemorragiak luzatzen direlarik.

Giltzaduretako odoljarioaren zeinu nagusiak, mina, hantura, beroa eta hotza dira, beraz, sintoma horien aurrean, ahalik eta lasterren aplikatu beharko dugu faktorea, posible bada, lesioa gertatu eta 2 ordu pasa baino lehen.

Jarraian, eritasun honen autotratamendua modu egoki batean nola egin azalduko da, hau da, pazienteak nahiz bere senideek, koagulazio arazoa etxean modu seguruan tratatzea. Kasu honetan, autotratamenduak zain barnetik faktore kontzentratua aplikatzean datza eta prozesu hau, 1982. urtean sinatutako dekretuari esker eman daiteke aurrera.

2. Materialaren zerrenda:

Zainean ziztatu aurretik, garrantzitsua da material guztia eskura duzula ziurtatzea. Honakoa da teknika aurrera eramateko erabiliko den materiala:

- Pomada anestesikoa (EMLA).
- Zapi esterila.
- Gasa esterilen 2 zorro.
- Eskularru esterilak.
- 10 eta 20 ml-ko xiringak. Ezin dira 10cc baino txikiagoak diren xiringak erabili, izan ere, presio handiagoa egiten dute eta kateterra apurtzeko arriskua baitago.
- Heparina.
- Serum fisiologikoa.
- Orratz horiak.
- Erreserborioan ziztatzeko orratza.
- Faktorearen kontzentratua, hemofilia motaren arabera aldatuko dena. Oso garrantzitsua da erabili aurretik materialaren iraungitze data begiratzea. Faktoreak ez du ez aparrik ez partikularik izan behar, eta ez dira nahasi behar lote desberdinetako faktoreak, trazabilitatea errazteko. Faktorea tenperatura hotzean kontserbatu behar da, baina ez da izoztu behar. Hori dela eta, hozkailuaren sarreran eta hozkailuaren hormei itsatsita ez gordetzea gomendatzen da.
- Clorhexidina alkoholikoa.
- Apositua.
- Objektu zorrotzak botatzeko kontenedorea.
- Faktorea sartu izanaren erregistroa.

Hauetakoren bat kutsatuta dagoela susmatzen badugu, zaborretara bota behar da.

Komeni da iraungitze data maiztasun jakin batekin begiratzea, erabiltzeko unea iristen denean dena eskura izan dezagun.

Material hori zure erreferentziazko ospitaleko farmazian jasotzen da, kasu honetan, Donostiako Unibertsitate Ospitaleko Farmazian.

3. Materialaren prestaketa:

Prestatzen hasi aurretik eskuak garbitu behar dira. Komenigarria da argiztapen ona izatea prozedurarekin hasteko. Garrantzitsua da material esterila eta garbia bereizita edukitzea. Gainera, teknika gauzatuko den tokiak garbi eta babestuta egon behar du.

Lehenik eta behin, kontu handiz eta ertzetik helduta, zapi esterila zabalduko dugu.

Jarraian, material esteril guztia zapi esterilaren gainean utziko dugu, eta bialak kanpoan.

Bideo honetan, teknika pertsona bakar batek egingo du. Kontuan hartu beharko da zainbidea ukitzen duen guztiak esterila izan behar duela eta xiringa aldatzen den bakoitzean sistema itxi egin behar dela.

Materiala prestatu eta xiringak kargatzean, oso garrantzitsua da bialak eta esterila ez den materiala esku ez esterilarekin bakarrik ukitzea edo hartzea. Beraz, orratzak, xiringak eta erreserborioaren orratzaren sistema esku esterilarekin bakarrik hartu eta ukitu ahal izango dira.

Material garbia esteriletik bereizitakoan, eskularru esteril bat jarriko dugu esku batean, eta material guztia prestatzen hasiko gara.

Serum fisiologikoz 10ml-ko eta 20ml-ko xiringa bana kargatuko dugu. 10eko xiringa erabiliko dugu orratzaren sistema purgatzeko. Horretarako, xiringa, sistemaren muturrarekin lotuko dugu, eta xiringaren enboloan presio txikia eginez purgatuko dugu.

Jarraian, beste xiringa bat kargatuko dugu heparina edo fibrilinekin.

Azkenik, faktorea prestatuko dugu. Garrantzitsua da erabiliko den faktorearen fabrikatzailearen jarraibideak arretaz irakurtzea, faktore guztiak ez baitira berdin prestatzen. Kasu honetan, orratz eta xiringa baten bitartez, bial bateko disolbatzailea hartu eta faktorearen bialean sartuko dugu. Ondoren, biala leunki astinduko dugu, produktua erabat disolbatu arte. Hori egin ondoren, xiringa kargatuko dugu disoluzio horrekin.

Prozedurarekin hasi aurretik, beste eskularru esterila jantziko dugu.

4. Prozedura pausoz pauso:

Prozedura honek lasaitasuna eta kontzentrazioa eskatzen ditu, eta, beraz, hasi aurretik zenbait arnasketa sakon egitea komeni da.

- Aukerakoa da EMLA pomada ematea. Jarri nahi izanez gero, 30 minutu lehenago eman behar da, eta eremua ondo garbitu behar da prozedura egiten hasi aurretik. Hau eskularru garbiekin gauzatu behar da, ez esterilekin.
- Behin materiala prest dugula eta eskularru esterilak jantzita ditugula, prozedurari ekingo diogu.
- Lehenik eta behin, ziztatze eremua alkoholarekin garbitu eta lehortzen utziko dugu. Desinfektatu ondoren, ez da eremua berriz haztatu behar.
- Eremua desinfektatu ostean, aurrez purgatu eta klanpatutako orratz berezia 90 graduko angeluarekin sartuko dugu erreserborioan. Ziztatu aurretik, garrantzitsua da beste eskuarekin erreserborioa finkatzea. Orratza, tope bat sentitu arte sartu behar da.
- Ondoren, enbolotik atzera tira eginez xurgatu behar da, odola ateratzen dela eta port-a-cath iragazkorra dagoela ziurtatzeko. Kasu horretan, faktorea administratu daiteke. Xurgatutakoan ez bada odolik ateratzen, 1-2 cm³ sartu eta berriro xurgatu beharko da.
- Serum fisiologikoaren xiringa faktorearen xiringaz aldatu ondoren, desklanpatu eta pixkanaka faktorea sartzen hasiko gara, xiringaren enboloan presio txiki bat eginez, 1-2 minutuz.
- Faktorea erabat sartu ondoren, beharrezkoa da klanpatzea eta 20ml serum fisiologikorekin erreserborioaren sistema garbitzea push-stop-push teknikaren bidez, horrela, kateterraren barruan zurrunbiloak sortzeko eta hormak ondo garbitzen laguntzeko, partikulak arrastratuz.
- Ondoren, presio positiboaren bitartez fibrillina sartuko dugu. Presio hori, fibrillinaren azken 0,5 cm³-ak sartzeko falta direnean sistema klanpatzearen bitartez lortzen da. Horrela, odola kateterrera ez bueltatzea eta sistema ez buxatzea lortzen da.
- Bukatzean, esku nagusiarekin orratza kenduko dugu beste eskuarekin erreserborioa eusten dugun bitartean. Orratza ateratzean, klik bat entzungo da eta segurtasun sistema aktibatuko da. Horrela, ezin izango da inor ziztatu. Orratza kentzean, garrantzitsua da puntzio eremuan presioa egitea, eta apositu bat jarriko dugu eremu horretan.
- Orratzak eta xiringak horretarako adierazitako edukiontzian bota beharko dira.

- Ez dugu ahaztu behar tratamenduaren datuak erregistratzeaz: data eta ordua, dosia, faktorea eta administratzeko arrazoia.
- Azkenik, dena jaso ondoren eskuak garbitu behar dira.
- Aipatutako edukiontzia betetzen denean, Ospitaleko Farmaziako Hematologia Zerbitzura eraman beharko da, Donostian.

5. Kontuan hartzekoak:

Ziztatzean arrakasta izateko aholku erabilgarriak:

- Gogoan izan oso garrantzitsua dela sistema klanpatzea xiringa kendu baino lehenago eta desklanpatzea beste xiringa bat konektatu ondoren, airea ez sartzeko.
- Erreserborioan ziztatzeko orratzak segurtasun sistema du, orratza ateratzerakoan aktibatzen dena, modu honetan ez gara ziztatuko.
- Pertsona batean erreserborioa nola nabaritzen den ikusi dezakegu irudi hauetan. Aurretik esan bezala, ezinbestekoa da gunea ondo desinfektatzea, beti ere erdialdetik kanpoalderantz. Bestetik, erreserborioan ziztatzeko garrantzitsua da sistema ondo fijatzea eta eustea dominantea ez den eskuarekin.

Prozedura honetan hainbat konplikazio gerta daitezke, horien artean, erreakzio alergikoak. Ez dira oso ohikoak, baina faktorea ematen den unean, ematean edo ondoren gerta daitezke. Hauek dira sintoma motak: azkura edo inurridura, urtikaria, sukarra edo hotzikarak, eta kasu larrienetan, irensteko zailtasuna, arnasketa laburragoa, sibilantziak edo aurpegiaren edo lepoaren hantura.

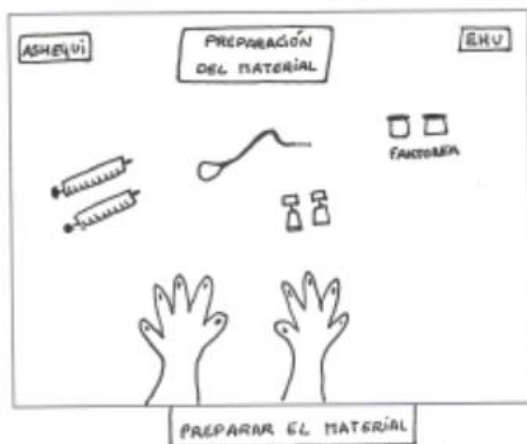
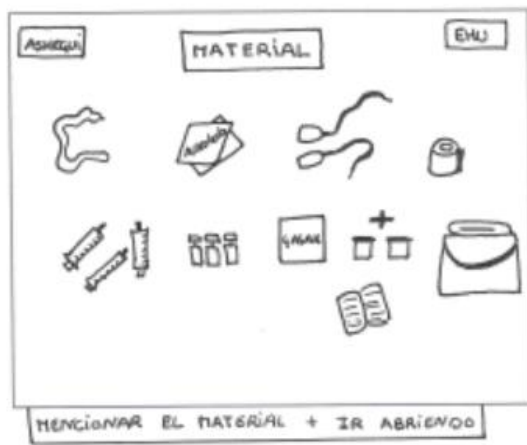
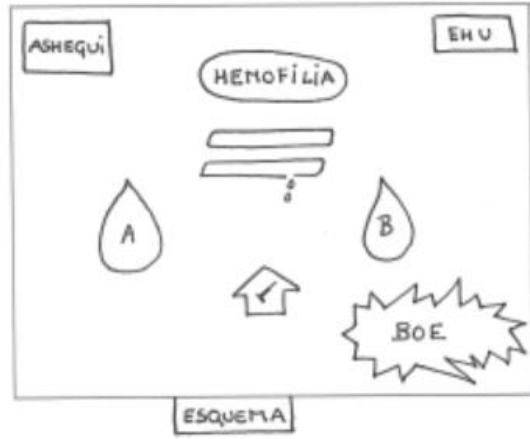
Horietako edozein sintomen aurrean, beharrezkoa da infusioa geldiaraztea, zure espezialistak aholkatutako antihistaminikoa edo kortikoidea hartzea eta zure Hematologia Zerbitzuarekin lehenbailehen harremanetan jartzea.

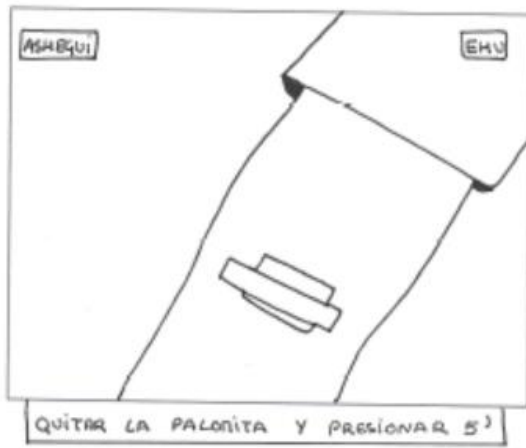
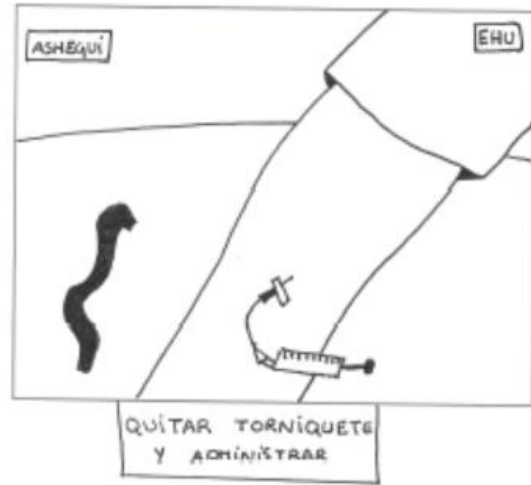
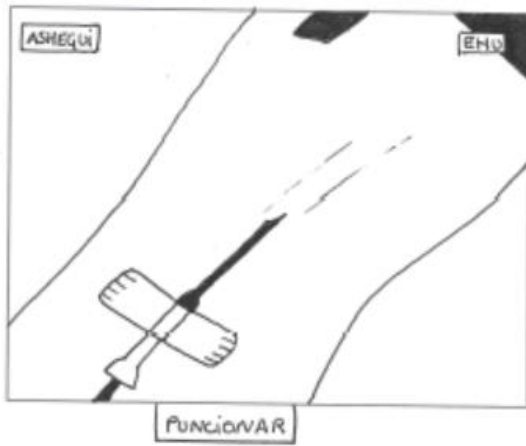
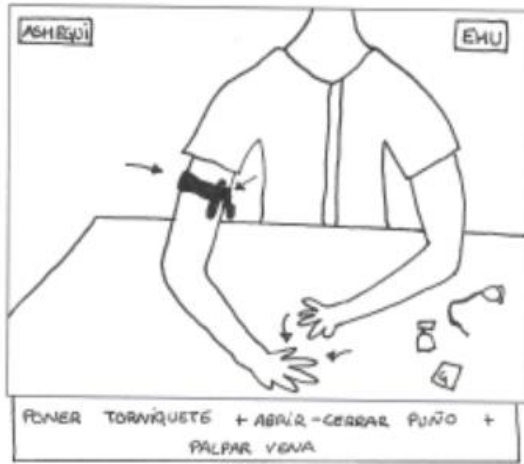
Larrialdietara joan behar izanez gero, aldeztu aurretik jakinarazi beharko duzu zer egoeratan zauden: izen-deiturak, afiliazioa, hemofilia mota, gradua, odol-jario mota, faktorea, dosia, inhibitzaileak, alergiak, bestelako botikak...

Zalantza edukiz gero, faktorea jarri!

4. ERANSKINA: BIDEOEN STORYBOARD-AK

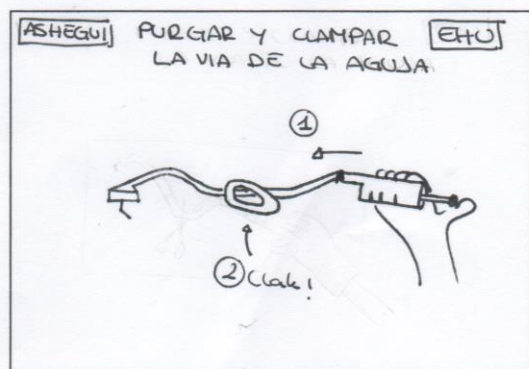
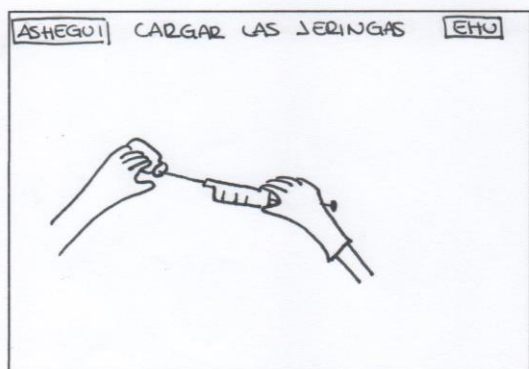
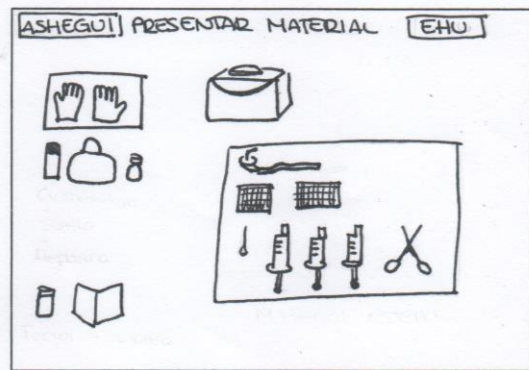
4.1. ZAINKO ZIZTADAREN STORYBOARD-A.

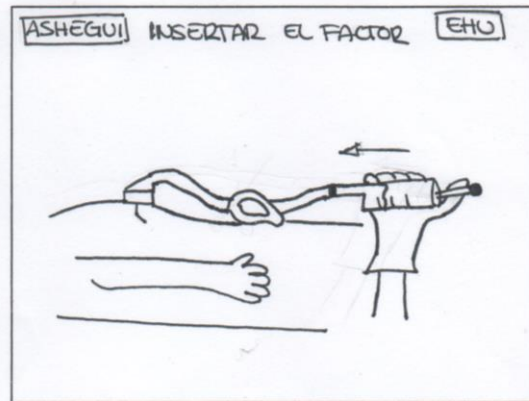
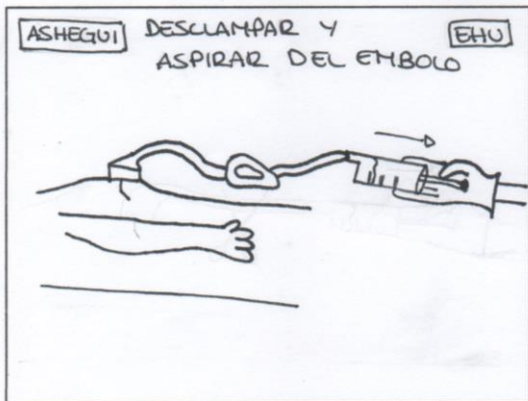
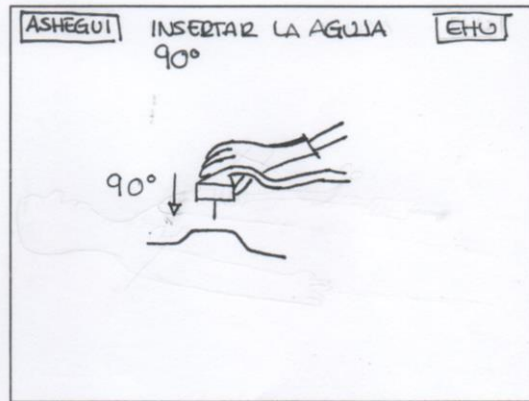
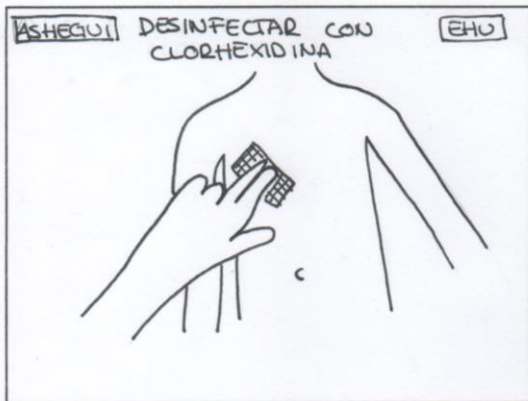


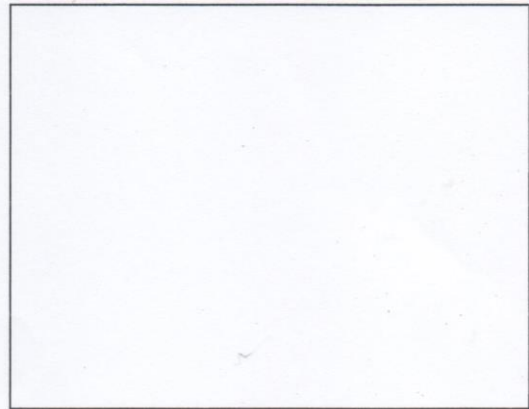
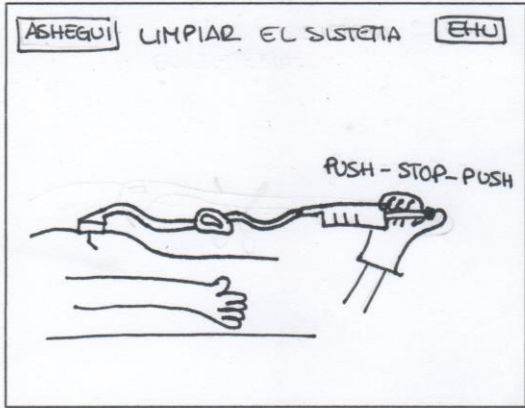


Iturria: propia

4.2. ERRESERBORIOAREN ZIZTADAREN STORYBOARD-A.







Iturria: propia