



Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea

MEDIKUNTZA
ETA ERIZAINNTZA
FAKULTATEA
FACULTAD
DE MEDICINA
Y ENFERMERÍA

DONOSTIAKO ATALA
SECCIÓN DONOSTIA / SAN SEBASTIÁN

2020 / 2021 ikasturtea

HEMOFILIAREN AUTOTRATAMENDUA

Maddi Iturbe Aguinaga

LABURPENA:

Sarrera: Hemofilia, hainbat koagulazio faktoreren urritasuna edo gabezia ezaugarri nagusizat dituen, eta X kromosomaren baitan herentziaz transmititzen den koagulazio asaldura da. Plasman faktore hauen urritasuna izateak, koagulatzeke zailtasunak eragiten ditu, eta ondorioz, odol galera eta hemorragiak luzatu egiten dira. Hori dela eta, asaldura honek eragin ditzakeen kalteak murrizte aldera, eta pertsona hauen zein euren inguruko bizi kalitatea hobetze aldera, ezinbestekoa da bakoitzari dagokion faktore kontzentratuarekin autotratamendu profilaktikoa modu egoki eta seguruan gauzatzea.

Helburua: Proiektu honen helburua, bideo proiektu baten bitartez, ASHEGUI-rekin elkarlanean, hemofiliaren autotratamendua nola gauzatu zehaztea da.

Metodologia: PIO egituran oinarrituz, hainbat bilaketa gauzatu dira osasun zientzietako zenbait datu basetan. Bestalde, hemofilian adituak diren hainbat elkarte eta web orrietako informazioa ere erabili da.

Proiektuaren garapena: Proiektuaren garapenerako, lehenbizi hainbat jardunaldi eta informazio bileretan parte hartu da, hemofiliari dagozkion eduki teorikoak eta honek pertsonarengan zein bere ingurukoengan duen eragina gertutik ezagutzeko. Jarraian, hemofiliaren autotratamendua lantzeko, hainbat bilera eta tailerretan parte hartu da. Behin hori gauzatuta, bideo proiektuaren antolakuntza bilerak, grabazioa eta edizioa gauzatu dira.

Gogoetazko jarduna: Horrelako proiektu batean hasieratik amaiera arte parte hartzea, oso aberasgarria izan da niretzat. Izan ere, proiektuen gestioa, antolakuntza, eta talde kideen arteko koordinazioaren inguruko ikaskuntza prozesua izan baita. Bestalde, hemofiliaz, eta honek historian zehar, zein gaur egungo gizartean, pertsonarengan eta honen ingurukoengan duen eraginaz ohartarazten eta ikasten lagundu dit. Hori dela eta, esan dezaket horrelako proiektuak garrantzitsuak direla, asaldura hau pairatzen duten pertsonen osasun hezkuntzarako baliabideak izan ditzaten, eta hemofilia ezagutzera eramán dadin.

Hitz gakoak: Hemofilia, autotratamendua, profilaxia, erizaintza.

AURKIBIDEA:

1. SARRERA.....	1
2. HELBURUA	7
3. METODOLOGIA.....	7
4. PROIEKTURAREN GARAPENA	8
4.1. Proiektuaren egituraketa	8
4.2. Difusio jarduera.....	8
5. GOGOETA.....	9
6. BIBLIOGRAFIA.....	11
8. ERANSKINAK.....	15

ERANSKINEN AURKIBIDEA:

1. ERANSKINA: Proiektuaren garapenean egindako jardueren kronograma.....	15
1.1.ERANSKINA: EHU-ko ikus-entzunezko komunikazioaren graduko ikasleei bidalitako mezua.....	29
1.2. ERANSKINA: Andoingo bideo eskolari bidalitako mezua.....	30
1.3. ERANSKINA: Grabaketako materialaren zerrenda.....	31
2. ERANSKINA: Bideoaren grabaketa gidoia.....	32
3. ERANSKINA: Bideoaren story board-a.....	41

TAULEN AURKIBIDEA:

1. TAULA: Proiektuaren garapenean egindako jardueren kronograma.....	15
--	----

LABURDURAK:

- **AIKA:** Atsedena, izotzaren aplikazio lokala, konpresioa, eta dagokion gorputz adarra altxata mantentzea.
- **OME:** Osasunaren Munduko Erakundea.
- **WFH:** World Federation of Hemophilia.
- **ASHEGUI:** Asociación Guipuzcoana de Hemofilia.
- **UPV / EHU:** Universidad del Pais Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea.
- **GRAL:** Gradu Amaierako Lana.
- **PIO:** Patient, Intervention, Outcome.
- **DECS:** Descriptores en Ciencias de la Salud.
- **MESH:** Medical Subject Headings.
- **BVS:** Biblioteca Virtual de la Salud.

1. SARRERA

Badira hainbat asaldura pertsonaren bizi kalitatean eragiteaz gain bere inguruko bizi kalitatean ere nabarmen eragiten dutenak. Horietako bat hemofilia da.

Hemofilia, X kromosomaren baitako koagulazio asaldura bat da. Asaldura honek, hainbat koagulazio faktoreren urritasuna edo gabezia du ezaugarri nagusi. A hemofilian esaterako, VIII faktorearen urritasuna ematen da, eta B hemofilian aldiz, IX faktorearen urritasuna (1). A eta B hemofiliaren intzidentziak hurrenez hurren, 1/5000 pertsonakoa eta 1/30000 pertsonakoa dira (2). Hauez gain, ez-ohikoagoa izan arren, C hemofilian, hainbat faktoreren urritasuna ematen da. Plasman, faktore hauen urritasuna izateak, koagulazio kaskada etetea eta koagulatzeke zailtasunak eragiten ditu, ondorioz, odol galera edo hemorragiak luzatzen direlarik (3).

Aurrez aipatu bezala, X kromosomarekin erlazionatutako genearen mutazioa da koagulazio asalduraren eragilea. Hori dela eta, X kromosomari lotuta modu errezesiboan herentziaz transmititzen den gaixotasuna da hemofilia (3). Ondorioz, ohikoagoa da hemofilia duten gizonezkoak aurkitzea emakumezkoak baino. Izan ere, gizonezkoek amarengandik datorren X kromosoma bakarra baitute. Bestalde, X bat kaltetuta eta beste X-a normal duten emakumeak asalduraren eramaileak direla esaten da; eta bi X-ak kaltetuta daudenean edo X bat kaltetuta dagoenean eta beste X-a ez-aktibo dagoenean emakumeak hemofilia asaldura izango du (4).

Horrez gain, plasman dagoen koagulazio faktorearen kontzentrazio mailaren arabera, hemofilia hiru multzotan sailkatu daiteke. Esaterako, faktore hauen maila %5 eta %40 artekoa denean, hemofilia arina kontsideratzen da. Faktore maila %1 eta %5 artekoa denean aldiz, larritasun ertaineko hemofilia duela kontsideratzen da. Bestalde, koagulazio faktorearen maila %1 baino baxuagoa denean, hemofilia larria izango da (5).

Klinikari dagokionez, hemofiliaren ezaugarri fenotipiko nagusia hemorragiak izateko joera da, eta agerraldi hemorragiko hauen larritasuna koagulazio-faktorearen urritasun-mailarekin lotuta egon ohi da (4).

Hemofilia larrian esaterako, bat-batekoak eta ez-traumatikoak diren muskulu-hemorragiak eta artikulazio barneko odol-jarioak (hemartrosiak) ohikoak izaten dira. Azken hauek, batez ere orkatila, ukondo eta belaunetan gertatu ohi dira; eta artikulazio berean behin eta berriz gertatuz gero, ehun sinobialaren hantura eta ehun hori pixkanaka kaltetzea eragiten du artropatia hemofilikoa eragitera iritsi daitekeelarik. Honek, artikulazioen deformitatea, mina eta narriadura funtzionala eragiten dio

artropatia hemofilikoa duen pertsonari (6). Hemofilia larria duten pertsonetan, odol-jario eta hematoma hauek, bizitzako lehen momentuetan azaldu eta identifikatu daitezke (7).

Larritasun ertaineko hemofilia duten pertsonetan aldiz, ez dira ohikoak bat-bateko hemorragiak. Kasu hauetan, odol jarioak lesio baten, traumatologiaren, kirurgiaren edo hortzetako interbentzioen ondorioz gertatzen dira. Horrez gain, muskulu eta hezurretako, zein artikulazioetako mina ere izan ohi dute (6,7).

Larritasun arineko hemofilia duten pertsonetan ordea, odol jarioak trauma edo kirurgiaren ondoren eman ohi dira, eta ez modu espontaneoan (6,7).

Hemofiliaren eramaileak diren emakumeek, larruazaleko hematoma, hilerokoan odol-jario handiagoak, eta erditu ondorengo odol jarioak izateko joera izan ohi dute (6).

Hemofiliaren tratamenduari dagokionez, honen helburu nagusiak hemorragien berehalako tratatzea, hemorragien eta artikulazioetako kalteen prebentzioa gauzatzea, eta konplikazioak ekiditea dira. Lortu nahi den helburuaren arabera hainbat tratamendu mota daude (8).

Helburua bat-bateko hemorragien tratamendua denean, garrantzitsua da hemorragiaren larritasuna zein den ebaluatu ostean, urritasuna duen faktore espezifiko horren kontzentratuarekin tratatzea. Tratamendu mota honi, eskaeraren arabera tratamendua deritzo. Odol-jarioa akutua denean, lehenbailehen tratatu behar da dagokion koagulazio-faktorea emanaz. Odol-jarioa larria denean edo bizitza arriskuan jar dezaketen hemorragietan, buruan, lepoan, toraxean eta urdail-hesteetan esaterako, faktoredun tratamenduarekin berehala hasi behar da (8). Kasu honetan, faktorearen dosia, kontzentratuen infusio kopurua eta maiztasuna, odol-jario motaren eta larritasunaren arabera dira beraz (6).

Hainbat egoeratan, koagulazio-faktoreak emateaz gain, terapia laguntzaileak erabiltzea ere gomendatzen da. Terapia hauek, odol-jarioak kontrolatzen lagun dezakete, koagulazio-faktoreen beharra murriztu baitezakete (8). Muskuluetako eta giltzaduretako odol-jarioetan lagungarri dira atsedena, izotzaren aplikazio lokala, konpresioa, eta dagokion gorputz adarra altxata mantentzea (AIKA) (9). Hotzaren aplikazio lokala esaterako, oso eraginkorra da artikulazioetako odol-jarioetan, duen eragin basokonstriktoreari esker. Honek guneko hantura eta mina arintzen laguntzen du (10).

Behin hemorragiatik osatuta, fisioterapia edo errehabilitazioa garrantzitsuak dira odol-jario muskulu-eskeletikoen ondoren funtzioa hobetzeko eta berreskuratzeko (8).

Helburua hemorragien eta konplikazioen prebentzioa denean, faktorearen ordezkapen profilaktikoa egin daiteke. Profilaxi hau, zain barnetik faktore-kontzentratua aplikatuz gauzatzen da. Honek, hemorragiak ekiditeaz gain, artikulazioak kaltetzea ekiditen ere laguntzen du. Bestalde, aipatu beharra dago profilaxiak ez duela jada eraginda dagoen kalte articularra konpontzen, baina odol-jarioen maiztasuna murriztearekin eta artikulazioetako asalduren bilakaera atzeratzearekin batera, pertsonaren bizi-kalitatea hobetzen du (8).

Osasunaren Munduko Erakundeak (OME) eta Munduko Hemofilia Federazioak (WFH) elkarrekin egindako adierazpen baten arabera, tratamendu profilaktikoa adin goiztiar batean hastea da hemofilia larria duen haur batentzat terapia modu egokiena (11). Hala ere, profilaxiaren hasiera unea edo pertsonaren adinaren arabera, profilaxiak izen desberdinak hartzen ditu. Profilaxia primarioa esaterako, pertsonak arazo osteo-artikularrak izan aurretik eta 3 urte bete baino lehen tratamendu profilaktiko jarraia hasteari deritzo. Profilaxia sekundarioa aldiz, pertsonak arazo osteo-artikularrak izan aurretik eta 2 odol-jario edo gehiago izan ondoren tratamendu profilaktiko jarraia hasteari deritzo. Profilaxia tertziarioa denean, pertsonak behin artikulazioak erasanda daudenean hasten du tratamendu profilaktiko jarraitua. Aurreko hiru kasu hauetan, tratamendua jarraia izateaz gain, erregularra da. Hau da, pertsonak astean bi edo hiru aldiz hartzen du tratamendua (8).

Bestalde, tratamendu profilaktikoa intermitentea ere izan daiteke. Kasu honetan, pertsonak urtean zehar aldizka hartzen du tratamendua, aldi batetik bestera 45 aste baino gehiago igaro aurretik (8).

Faktorearen ordezkapen profilaktikoak ordea, hainbat konplikazio izan ditzake. Horietako bat da inhibitzaileena. Inhibitzaileak, koagulazio faktore exogenoekiko IgG aloantigorputzak dira. Hauek, gorputzeko immunitate sistemak ordezkapen profilaktikoan erabilitako koagulazio faktore exogenoak proteina arrotz gisa hauteman ditzakeelako sortu ohi dira (12). Hori dela eta, aloantigorputz hauek, infunditutako koagulazio faktoreen kontzentratuak neutralizatzen dituzte. Inhibitzaileak, A hemofilia duten gaixoen %25ean eta B hemofilia dutenen %5ean agertzen dira gutxi gorabehera (13). Inhibitzaileak aurkitzen diren kasu hauetan beraz, faktoredun profilaxi tratamendu hauek huts egiten dute. Ondorioz, inhibitzaileak, besteak beste, asaldura muskulo-eskeletikoak izateko arrisku handiagoarekin, minarekin, eta muga fisikoekin erlazionatzen dira; hauek pertsonaren bizi kalitatean eragiten dutelarik. Beraz, garrantzitsua da inhibitzaileak detektatzeko frogak gauzatzea koagulazio faktoreen terapia hartzen duten pertsonetan (4,6).

Gaur egun, kasu gehienetan tratamendu profilaktikoa etxean eman ohi da. Hemofilia duten pertsonen autotratamendu hau gauzatu ahal izatea, Osasun Idazkariordetzaren 1982ko apirilaren 28ko ebazpenak baimentzen du (14, 15). Etxeko profilaxi tratamenduak, hemofilia duten pertsoneri euren egunerokotasuna modu askeagoan bizitzeko eta independentzia funtzionala lortzeko aukera ematen die. Horrez gain, profilaxiak, tratamendu goiztiarra ahalbidetzen du, asalduraren epe labur zein ertaineko ondorioak eta konplikazioak gutxitzea dakarrena. Horrela, ospitalizazioak murriztu, eskola eta lan egun gutxiago galdu, kirola eta jarduera fisikoan segurtasunez parte hartu, eta bidaiatzeko askatasuna lortzen du pertsonak, bere bizi-kalitatea nabarmen hobetzen delarik (4,9).

Horretarako ordea, beharrezkoa da pertsonak bere burua zaintzeko eta egunerokotasunean koagulazio asalduraren kudeaketa modu egokian gauzatzeko ezagutza eta trebetasunak bereganatzea. Pertsonak bereganatu behar dituen gauzen artean aurkitzen dira, odol-jarioen eta bere sintomen identifikazio eta kontrola, minaren kudeaketa, arriskuen prebentzio neurriak, tratamenduaren erabilera eta administrazio egokia (dosia, prestaketa, teknika eta biltegitratzea), eta horien erregistroa (4).

Kontuan hartuta, autotratamendua egoki gauzatzeko duen garrantzia, erizainak rol garrantzitsu bat betetzen du bertan. Izan ere, ezinbestekoa da pertsonaren autogestioa eta tratamendua gainbegiratzea eta baita ere, horretara iristeko osasun hezkuntza eta irakaskuntza ematea ere (8). Izan ere, autotratamenduak hainbat arrisku izan ditzake prozedura ez denean modu egokian gauzatzen. Esaterako, faktorearen dosia eta maiztasuna ez direnean behar bezala administratzen, baliteke odol-jarioak, mina eta kalteak eragitea. Horrez gain, faktore eta materialaren biltegitratze eta maneiuko okerrak, tratamenduaren eraginkortasuna murriztea eta infekzioak gertatzeko arriskua eragin dezake (9).

Hala ere, normalean haur txikien tratamenduaz gurasoak edo zaintzaileak arduratu ohi dira, eta haur hauek nerabezaroan sartu ahala, hasten dira gaitasun eta trebetasun hauek lortzen (1,4).

Tratamendu profilaktikoaz gain, traumatismoak sor ditzaketen jarduerak saihestea, eta plaketen funtzioan eragiten duten botikak ez erabiltzea gomendatzen da hemorragiak ekiditeko. Bestalde, prozedura inbaditzaileak egin aurretik, plasmako faktore-mailak balio egokietara igotzea gomendatzen da (8).

Hauetz gain, odol-jarioen %85 inguru sistema muskulu-eskeletikoan gertatzen direlarik, jarduera fisikoak, hemofiliadun pertsonetan onura fisiko eta psikologiko ugari dituela ikusi da. Ariketa fisikoari esker, muskuluen erlaxazio eta indartzea; edema, hantura,

mina eta odol-jarioen gutxiagotzea, mugikortasun hobe, eta gizarteratze eta autoestimu handiagoa lor daitezke (16, 17). Hala ere, jarduera fisikoaren kalteak ekiditeko, beharrezkoa da hemofilian adituak diren osasun profesionalek jardueraren, faktore mailaren eta tratamenduaren jarraipena egitea (18). Bestalde, Munduko Hemofilia Federazioak, kontaktuzkoak ez diren jarduerak gomendatzen ditu, hala nola, badmintona, txirrindularitza, golfa, bela, igeriketa, mahai-tenisa eta oinez ibiltzea (16).

Tratamenduak tratamendu, hemofiliak pertsonaren zein ingurukoaren egunerokotasunean ekar ditzakeen aldaketak eta eragina ikusita, oso garrantzitsua da pertsona hauen euskarri eta helduleku gisa jarduten duten hainbat hemofilia elkarteren lana.

Esaterako, Gipuzkoako Hemofilia Elkarteak, ASHEGUI bezala ezaguna, hemofilia, Von Willebrand eta beste sortzetiko koagulopatia gaixotasuna pairatzen duten pertsonen bizi baldintzak hobetzeko lan egiten duen irabazi-asmorik gabeko elkarteak da (3).

Bertan, aurrez aipatutako gaixotasunak dituzten pertsonen laguntza psikologikoa, pedagogikoa eta gizarte laguntza jaso dezakete. Gainera, profesional desberdinen eskutik, gaixotasunaren prebentzioaren, tratamenduaren eta honen kontrolaren inguruko heziketa ere jaso dezakete (3).

Arlo pedagogikoari dagokionez, ASHEGUI elkarteak, irakasle, psikologo, hezitzaile eta gizarte laguntzaileekin elkarlanean, ikas komunitatea informatu eta orientatzen du. Horretarako, formakuntza ikastaro, jardunaldi eta kongresuetan parte hartzeaz gain, material informatiboa zabaltzen du eta aisialdiko ekintzak antolatzen ditu (3).

Arlo psikologikoari dagokionez, orientazioa eta laguntza psikoterapeutikoa eskaintzen ditu hemofilia duten pertsonentzat zein beraien ingurukoentzat. Horretarako, laguntza taldeak osatzeaz gain, nazioarteko elkarteekin eta beste osasun aditu eta zentroekin koordinatzen da. Horrela, laguntza psikologikoa osasun eremu ezberdinetan ematen du (3).

Gizarte arloari dagokionez, gizarte mailako integrazio eta normalkuntzan laguntzeaz gain, zerbitzu, errekurtso eta baliabideen inguruko informazio eta aholkularitza ematen du. Bestalde, gizarte ekintzetan ere parte hartzen du (3).

Osasun arloari dagokionez, hemofilia duten pertsonen bizi-kalitatea hobetzeko asmotan, osasun zentro eta profesionalekin elkarlanean, hemofilia eta beste sortzetiko koagulopatiei buruzko informazioa zabaltzen du, hitzaldi eta bilkuren bitartez (3).

Horrez gain, ASHEGUI-ren helburuen artean aurkitzen da hemofilia eta honekin lotuta ager daitezkeen arazoak inguru desberdinetan ezagutzera eramatea. Horretarako,

hainbat erakunde, zerbitzu, elkarte eta enprekin harreman eta bitartekari lanak ere egiten ditu informazioa zabaldu eta laguntza lortzeko asmotan (3).

ASHEGUI-k beste erakundeekin duen harreman eta loturaren adibide da Euskal Herriko Unibertsitatearekin (UPV/EHU) egina duen Lankidetzaren Hitzarmena. ASHEGUI eta UPV/EHU-ren arteko Lankidetzaren Hitzarmena, bi aldeek arteko harremana handitzeko asmoz, 2010eko urriaren 28an indarrean jarri zen hitzarmena da (3).

Kontuan hartuta, ASHEGUI eta UPV/EHU-k gizarteko hainbat arloetako interesa partekatzen dutela eta bi erakundeetako langileen esperientzien eta jakintzen trukea oso interesgarria dela erakundearen garapenerako eta ikasleen prestakuntza osorako, bi elkarteek Lankidetzaren Hitzarmen bat dute sinatuta (3).

Hitzarmen honek hainbat xede hartzen ditu bere baitan. Esaterako, hitzarmen honen arabera, UPV/EHU eta ASHEGUI, informazioa zabaldu eta trukatzeko asmoz elkarlanean aritzea da helburu nagusia (3).

Jarduerei dagokienez, ASHEGUI-k eskainitako mintegi eta biltzarren bitartez, koagulazio asalduren inguruan unibertsitateko komunitatearen sentsibilizazioa lortu eta hauen parte hartzea sustatzea da xedea (3).

Aurrez aipatutako jardura hauek zehaztu, sustatu eta suertatzen diren arazoak konpontzeaz, UPV/EHUko eta ASHEGUI-ko zuzendari eta lehendakariak osatutako jarraipen batzordea arduratzen da (3).

2. HELBURUA

Gradu Amaierako Lan (GRAL) honen helburu orokorra, ASHEGUI-rekin elkarlanean, bideo proiektu baten bitartez, hemofiliaren autotratamendua nola gauzatu zehaztea da.

3. METODOLOGIA

Lan hau burutzeko, bilaketak gauzatu dira hainbat datu basetan. Lehenbizi, PIO galdera planteatu da: Hemofilia duen pertsonarengan nolako eragina eta garrantzia du autotratamenduak?

- P (pertsona): Hemofilia duen pertsona.
- I (interbentzioa): Autotratamendua.
- O (emaitzak): Autotratamendua egoki gauzatzeak, arazoak murrizteaz gain, bizi kalitatea ere hobetzen du.

Behin galdera formulatuta, PIO egiturarekin bat datozen deskriptore eta hitz gakoak aukeratu dira:

- Decs: Hemofilia A, hemofilia B, terapéutica.
- MeSH: Hemophilia A, hemophilia B, therapeutics.
- Hitz gakoak: Self infusion, prophylactic treatment, home treatment.

Jarraian, “AND” eta “OR” bolearrak erabiliz, PubMed, Biblioteca Virtual de la Salud (BVS), Medes eta Dialnet datu baseetan bilaketak gauzatu dira.

Bilaketa zehatzagoa izan dadin jarraian aipatutako iragazkiak ezarri dira: 2015-2020 urte bitartean argitaratzea, meta-analisisa, errebisio sistematikoa eta errebisioa. Bilaketa hauek 2020/11/10 eta 2021/01/22 bitartean gauzatu dira.

Bilaketan lortutako emaitza horietatik, hau da, agertu diren artikuluetatik, gaiarekin erlazio zuzena duten artikulua aukeratu dira, behin izenburua eta laburpena irakurrita. Horrez gain, hainbat barneratze eta kanporatze irizpide ere aplikatu dira. Barneratze irizpideen artean, hemofiliaren tratamendua, tratamendu profilaktikoa, autozainketa, etxeko tratamendua, eta zainketa integrala erabili dira esaterako. Kanporatze irizpideei dagokienean aldiz, Von Willebrand, gene terapia, eta medikuntzaz soilik jarduten diren artikulua baztertu dira besteak beste. Artikuluak irakurri ondoren, galderari egokien erantzuten dioten hainbat artikulua aukeratu dira lan hau gauzatzeko.

Bilaketa hauez gain, lortutako informazioa osatzeko, hemofilian adituak diren hainbat elkarte eta web orrietako informazioa erabili da. Esaterako, oso baliagarri izan dira ASHEGUI eta WFH elkarten web orrialdeak eta bertako hainbat artikulua.

4. PROIEKTUAREN GARAPENA

4.1. Proiektuaren egituraketa

Hemofiliaren autotratamenduaren inguruko proiektu hau garatu ahal izateko, hainbat jarduera burutu dira (ikusi 1. eranskina).

Lehenik, hemofiliaren inguruko ezagutzak aberasteko asmotan, Hemofilia, Von Willebrand eta beste jaiotzetiko koagulopatiei buruz ASHEGUI elkarteak antolatutako jardunaldietan parte hartu da. Bertan, hemofiliak osasun arlo ezberdinetan hartzen duen espazioa eta hauen eduki teorikoak landu dira.

Jarraian, Gradu Amaierako Lanaren xehetasunak, egitura, eta proiektuaren baitako proposamenak azaldu eta finkatzeko, hainbat bilera egin dira Maite Barandiaran, irakasle tutorearekin, eta Idoia Careche eta Javier Carrera, ASHEGUI-ko kideekin.

Behin Gradu Amaierako Lanaren egitura zehaztuta, hemofiliaren, ASHEGUI-ren, eta hemofiliaren autotratamenduaren inguruko informazio zabalagoa lortzeko, hainbat bilera eta tailerretan parte hartu da. Horretarako, hainbat bilera gauzatu dira ASHEGUI elkarteko Idoia eta Javierrekin. Bilera hauetan, hemofilia, eta honek pertsonengan eta gizartean duen eraginaren inguruan luze eta zabal hitz egin da.

Bestalde, proiektu honen muina hemofiliaren autotratamenduaren bideoa gauzatzea denez, autotratamenduaren inguruko tailer batean parte hartu da. Bertan, hainbat erizainen laguntzaz modu teoriko zein praktikoan autotratamendurako dauden prozedura posible ezberdinak sakonki landu dira.

4.2. Difusio jarduera

Autotratamenduak berebiziko garrantzia du hemofilia duen pertsonarengan eta honen ingurukoengan. Hori dela eta, autotratamendua zain bide periferikotik eta port-a-cath erabiliz emateko prozedura eta teknikak pausuz pausu modu ulergarrian azaltzen diren bideoak egin dira.

Behin, aurrez aipatutako bileretan hemofilia eta autotratamenduaren eduki teoriko-praktikoak landuta, proiektu honetan parte hartzen dugun bi ikasle on artean hainbat bilera gauzatu dira bideoaren gidoia, edukiak eta grabaketa egituratzeko (ikusi 2. eranskina). Gidoiaz gain, grabatu beharreko planoak zehazte aldera, story board bat ere egin dugu (ikusi 3. eranskina). Horrez gain, bideo eskolako bi ikaslerekin bildu gara bideoaren grabaketa landu eta hau aurrera eramateko.

Bideoaren edizioari dagokionez, horretan aditua den beste kide batekin bildu gara. Bestalde, bideo bakoitza euskaraz, gaztelaniaz, zein ingelesez, ikusi ahal izateko,

hainbat egunetan zehar elkartu gara ahotsak grabatzeko. Bilera hauetan, bideoaren azken ukituak eta zuzenketak ere egin ditugu. Azkenik, entzumen urritasuna duten pertsonen zein bideoa irakurritz ikusi nahi duen pertsona orok ulertzeko aukera izan dezaten, azpigituluak ezarri zaizkie bideo guztiei.

5. GOGOETA

Sarreraren aipatu bezala, argi dago hemofiliaren autotratamenduak berebiziko garrantzia duela, eta abantaila asko ematen dizkiola asaldura hau pairatzen duen pertsonari. Hala ere, autotratamendua modu desegokian jartzeak eragin ditzakeen kalteak ikusita, ezinbestekoa da erabiltzaileak autotratamendua modu egokian eta segurtasunez jartzen ikastea. Horretarako, beharrezkoa da pertsona hauei baliabideak eskaintzea. Hainbat bilaketa egin ostean ordea, ezin izan dugu autotratamendua modu sinple eta zehatzean azaltzen duen bideorik topatu. Hori dela eta, beharrezkoa eta jende askoren lagungarri ikusi dugu ezaugarri hauek biltzen dituen bideo hauek egitea. Izan ere, horrela, pertsona orok, tratamendua segurtasunez eta lasaitasunez nola ezarri ikasi ahal izango du, eta nahi edo behar beste aldiz ikusi. Horrez gain, euskara, gaztelania eta ingelesera itzuli ditugu bideoak, hau populazio zabalago batentzat erabilgarri izan dadin.

Proiektu honek ekar ditzakeen onurak ikusita, aitortu beharra daukat ilusio handiz hartu dudala gradu amaierako lan hau. Izan ere, bideo eta lan honek funtzionaltasun eta benetako erabilera bat izan dezakeela jakiteak, asko motibatu nau.

Gradu Amaierako Lan hau, erronka pertsonal handia izan da niretzat, izan ere, lehen aldia izan da horrelako proiektu batean hasieratik amaiera arte parte hartzen dudala. Hasiera batean, erronka hau urduritasun eta beldur handiz hartu nuen, izan ere, dena ezjakintasuna eta berria baitzen niretzat. Oso argi nuen zein zen lan honen helburua eta nora iritsi behar ginen, baina ez nekien nola egin lortu bitarteko bide hori. Horrez gain, banekien proiektu hau zeinen garrantzitsua zen eta erresposabilitate handia sentitzen nuen.

Behin lanean hasita ordea, pixkanaka gauzak lortu ahala, beldur hori errespetu bihurtu zen eta lortutako gauza bakoitzeko, proiektu honekiko ilusioa eta dedikazioa izugarri handitu ziren.

Esan beharrean nago, proiektu honek kontziente egin nauela proiektuak aurrera eramaterako garaian talde lanak duen garrantziaz. Badakit, talde lanean aritzeak, bere zailtasunak ere badituela, izan ere, partaide bakoitza desberdina baita eta ideiak elkarbanatu, elkarri ulertzen saiatu eta adostasun bateratu batera iristeak, koordinazioa

eta bakoitzaren denbora eta esfortzu minimo bat eskatzen baitu. Hala ere, esan beharra daukat, elkarlanean aritzea nire kasuan esaterako, oso positiboa izan dela. Bideo proiektu hau osatu bitartean, jende asko ezagutzeko aukera izan dut, horien artean, hemofilia duten hainbat pertsona eta euren ingurukoak, ASHEGUI elkarteko kideak eta zuzendaritza, eta espezialitate ezberdinetako osasun profesionalak.

Horietako batzuek, hemofiliaren inguruan sakontzen eta informazio ezberdina lortzen lagundu didate; beste batzuek, hemofilia gizarte ikuspuntu eta ikuspuntu pertsonalagotik ulertzen, eta honek bizi ziklo osoan suposatzen duenaz ohartarazten lagundu didate. Beste batzuk aldiz, ezinbestekoak izan dira bideoaren egituraketa eta grabaketa aurrera eramateko.

Proiektu honek, bere zailtasunak eta mugak ere izan ditu. Esaterako, Covid-19-ak eragindako egoera dela eta, bilerak oso ongi antolatu behar izan ditugu, eta eguneroko egoera eta baldintzetara moldatu behar izan gara kide bakoitzarekin elkartzeko eta epe mugak zehazterako garaian. Hala ere, edozein momentutan gerta litezkeen ustekabeko atzerapen eta neurriei aurre hartuz, proiektuarekin oso garaiz hasi ginen.

Horrez gain, zailtasun ugari izan ditugu bideo hau grabatzeko prest zeuden pertsonak topatzeko. Izan ere, hainbat mezu eta proposamen burutu ditugu, bai EHU-ko ikus entzunezko komunikazioko ikasleen artean eta bai Andoaingo Zine eta Bideo eskolan ere. Bestalde, populazio zabalago bati ere mezua bidali diogu, bideoa grabatu dezakeen norbait topatzeko asmotan. Ez dugu ordea, horietako inoren erantzunik jaso. Hala ere, zailtasunak-zailtasun, bideoa grabatzeko eta editatzeko prest zeuden hainbat pertsonekin kontaktuan jartzea lortu genuen, eta eurei esker, bideoa gauzatu ahal izan da.

Amaitzeko, esan dezaket horrelako proiektu batean parte hartzea oso aberasgarria eta interesgarria izan dela. Hemofiliaz asko ikasteaz gain, elkarlanean pausuz pausu horrelako lan bat aurrera eramateko gaitasuna dugula ohartarazi nau. Horrez gain, hemofiliak historian zehar, gizartean eta sozialki hartzen duen lekuaren inguruan hausnartzera eraman nau.

Azkenik, gogoeta honen ostean, argi esan dezaket, etorkizunean ASHEGUI-rekin elkarlanean aritzeaz gain, horrelako proiektuetan parte hartzen jarraitu nahi dudala.

6. BIBLIOGRAFIA

1. Schrijvers L, Schuurmans MJ, Fischer K. Promoting self-management and adherence during prophylaxis: evidence-based recommendations for haemophilia professionals. *Haemophilia* [Internet]. 2016 [konsulta, 2020/11/11];22(4):499-506. Erabilgarri: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hae.12904>
2. García P, Martín J, Rivas MI, Álvarez MT, Jiménez V. Hemofilia: naturaleza de las visitas a urgencias pediátricas. *Anales de Pediatría* [Internet]. 2019 [konsulta, 2021/01/21];91(6):394-400. Erabilgarri: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403319301857>
3. Asociación Guipuzcoana de Hemofilia [Internet]. San Sebastian; [konsulta, 2020/11/10]. Erabilgarri: <https://www.hemofiliagipuzkoa.org/>.
4. Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, Kitchen S, Sutherland M, Pipe SW, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia* [Internet]. 2020 [konsulta, 2020/11/11]; 26(6):1-158. Erabilgarri: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hae.14046#>
5. Page D. Comprehensive care for hemophilia and other inherited bleeding disorders. *Transfusion and Apheresis Science* [Internet]. 2019 [konsulta, 2020/11/12]; 58(5):565-568. Erabilgarri: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1473050219301508?via%3Dihub>
6. Peyvandi F, Garagiola I, Young G. The past and future of haemophilia: diagnosis, treatments, and its complications. *The Lancet* [Internet]. 2016 [konsulta, 2020/11/12]; 388(10040):187-197. Erabilgarri: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S014067361501123X>
7. Acharya SS. Advances in hemophilia and the role of current and emerging prophylaxis. *Am J Manag Care* [Internet]. 2016 [konsulta, 2021/01/17]; 22(5):116-125. Erabilgarri: <https://www.ajmc.com/view/incorporating-emerging-innovation-hemophilia-ab-tailoring-prophylaxis-management-strategies-managed-care-environment-advances-emerging-prophylaxis>
8. Srivastava A, Brewer A, Mauser Bunschoten E, Key N, Kitchen S, Llinás A, et al. Guías para el tratamiento de hemofilia. *FMH* [Internet]. 2012 [konsulta, 2020/11/15]. Erabilgarri: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1513.pdf>

9. Asociación Guipuzcoana de Hemofilia. Autotratamendurako gida. ASHEGUI [Internet]. 2018 [kontsulta, 2020/11/17]. Erabilgarri: <https://www.hemofiliagipuzkoa.org/es/guia-de-autotratamiento-1/>
10. Rodriguez-Merchan EC. Treatment of musculo-skeletal pain in haemophilia. Blood Rev [Internet]. 2018 [kontsulta, 2021/01/17];32(2):116-121. Erabilgarri: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0268960X17300528>
11. Ljung R. Aspects of prophylactic treatment of hemophilia. Thrombosis J [Internet]. 2016 [kontsulta, 2020/11/17]; 14(1):30. Erabilgarri: <https://thrombosisjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12959-016-0103-3>
12. Carcao M, Goudemand J. Los inhibidores en la hemofilia: información básica. FMH [Internet]. 2018 [kontsulta, 2021/01/10]. Erabilgarri: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1123.pdf>
13. Fundació Privada Catalana de l'Hemofília [Internet]. Barcelona; [kontsulta 2020/11/20]. Qué cal saber sobre l'Hemofília? Erabilgarri: <https://www.hemofilia.cat/hemofilia/hemof.html>
14. Álvarez E, Bayón MP, Carnero J, Curats R, Fernández MA, Fernández C et al. Guía de apoyo al paciente hemofílico y a sus familias [Internet]. España; 2018 [kontsulta, 2021/01/06]. Erabilgarri: <http://fedhemo.com/wp-content/uploads/2018/02/Guia-de-apoyo-al-paciente-hemof%C3%ADlico-y-a-sus-familias.pdf#page=55>
15. Resolución de 28 de abril de 1982 de la Subsecretaría para la Sanidad por la que se autoriza el Autotratamiento en los Enfermos Hemofílicos. Boletín oficial del estado, nº131, (1982-06-02). Erabilgarri: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1982-12996
16. Siqueira TC, Dominski FH, Andrade A. Effects of exercise in people with haemophilia: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. Haemophilia [Internet]. 2019 [kontsulta, 2021/01/17]; 25(6):928-937. Erabilgarri: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hae.13868>
17. Schäfer GS, Valderramas S, Gomes AR, Budib MB, Wolff ÁLP, Ramos AAT. Physical exercise, pain and musculoskeletal function in patients with haemophilia: a systematic review. Haemophilia [Internet]. 2016 [kontsulta, 2021/01/17]; 22(3):e119-e129. Erabilgarri: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hae.12909>

18. Wagner B, Krüger S, Hilberg T, Ay C, Hasenoehrl T, Huber DF, et al. The effect of resistance exercise on strength and safety outcome for people with haemophilia: A systematic review. *Haemophilia* [Internet]. 2020 [kontsulta, 2021/01/16];26(2):200-215. Erabilgarri: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hae.13938>

8. ERANSKINAK

1. ERANSKINA: Proiektuaren garapenean egindako jardueren kronograma.

1. Taula: Proiektuaren garapenean egindako jardueren kronograma.

DATA	PARTAIDEAK	HELBURUAK ETA JARDUERAK
2020/10/27	<ul style="list-style-type: none">- Hemofilian adituak diren osasun profesionalak- ASHEGUI elkarteko kideak- Ikasleak- Bertaratutako jendea	<p>Hemofilia, Von Willebrand eta beste jaiotzetiko koagulopatiei buruzko jardunaldietan izan gara.</p> <p>Helburua: Hemofilia, Von Willebrand eta beste jaiotzetiko koagulopatiei inguruko ezagutzak geureganatzea.</p> <p>Emaitza: Formakuntza saio honetan, hemofiliaren ikuspuntutik, hematologia, traumatologia eta erizaintzaren alorren inguruko formakuntza jaso dugu.</p>
2020/10/28	<ul style="list-style-type: none">- Hemofilian adituak diren osasun profesionalak- ASHEGUI elkarteko kideak- Ikasleak- Bertaratutako jendea	<p>Hemofilia, Von Willebrand eta beste jaiotzetiko koagulopatiei buruzko jardunaldietan izan gara.</p> <p>Helburua: Hemofilia, Von Willebrand eta beste jaiotzetiko koagulopatiei inguruko ezagutzak geureganatzea.</p> <p>Emaitza: Formakuntza saio honetan, hemofiliaren ikuspuntutik, traumatologia, odontologia, ginekologia, psikologia eta pedagogiaren inguruko formakuntza jaso dugu.</p>

<p>2020/11/04</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Maite Barandiaran (irakasle tutorea) - Idoia Careche (ASHEGUI) - Javier Carrera (ASHEGUI) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Bilera presentziala egin dugu Euskal Herriko Unibertsitateko Donostiako Erizaintzako eta Medikuntzako Fakultatean.</p> <p>Helburua:</p> <p>Bilera honen helburua, gradu amaierako lana izango denaren nondik norakoak finkatzea izan da.</p> <p>Emaitza:</p> <p>Bertan, ASHEGUI elkartearen proposamenak eta ideiak aztertu dira. Bestalde, lan honetaz espero dugunaz jardun gara hizketan, baita bideo proiektu honek izan dezakeen bilakaeraz eta denbora mugaz ere. Amaitzeko, lan idatziaren lehen atala entregatzeko eta denok batera egingo dugun hurrengo bileraren data eta ordua zehaztu dira.</p>
<p>2020/11/20</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Idoia Careche (ASHEGUI) - Javier Carrera (ASHEGUI) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Bilera presentziala egin dugu Donostian.</p> <p>Helburua:</p> <p>Hemofiliaren autotratamenduaren inguruan informatzea.</p> <p>Emaitza:</p> <p>Bilera honetan, ASHEGUI elkarteaz, hemofiliaz eta autotratamenduaren garrantziaz jardun gara hizketan. Autotratamenduaren bideoaren inguruko hainbat ideia partekatu ditugu.</p>

2020/11/20	<p>- EHU-ko ikus entzunezko komunikazioko ikasleak</p>	<p>Sare sozialen bitartez eta Whatsapp aplikazioaren bitartez, EHU-ko ikus-entzunezko komunikazioaren 4. mailako euskara eta gaztelerako ikasleekin kontaktuan jarri gara.</p> <p>Helburua: Gure proiektua ezagutarazi eta grabaketarako proposamena zabaltzea.</p> <p>Eraitza: Bertan, gure proiektua eta helburuak azaldu dizkiegu.</p> <p>Bestalde, egun honetan bertan, mezua zabandu dugu bideoaren grabaketan aditua den eta proiektu honetan parte hartu nahi duen pertsona orok, proiektuaren berri izan eta gurekin harremanetan jartzeko kontaktuak erraztuz (ikus 1.1 eranskina).</p> <p>Eraitza gisa, ez dugu erantzunik jaso inorengandik.</p>
2020/12/05	<p>- Andoaingo Zine eta Bideo eskola</p>	<p>Posta elektronikoz, kontaktuan jarri gara Andoaingo Zine eta Bideo eskolarekin.</p> <p>Helburua: Gure proiektua ezagutarazi eta grabaketarako proposamena zabaltzea.</p> <p>Eraitza: Mezu baten bitartez, gure proiektua eta honen helburuak azaldu dizkiegu (ikus 1.2 eranskina).</p> <p>Eraitza gisa, ez dugu eskolaren erantzun mezurik jaso.</p>

<p>2020/12/05</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Idoia Careche (ASHEGUI) - Javier Carrera (ASHEGUI) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe - Hemofilia duen haurra eta bere aita. - Maripi (erizaina) - Itziar (erizaina) 	<p>Hemofiliaren autotratamenduaren tailer presentziala egin dugu Donostian.</p> <p>Helburua:</p> <p>Bilera honen helburua hemofiliaren autotratamendurako tailerraren bitartez, zain bide periferikoaren bitartez eta erreserborioaren bitartez tratamendua nola gauzatu lantzea izan da.</p> <p>Emaitza:</p> <p>Lehenik, diapositiben bitartez zain bide periferikoaren eta erreserborioaren atalak, materiala eta prozeduraren teknika modu teorikoan azaldu dituzte Maripi eta Itziar erizainek. Jarraian, liburuxka, panpin, eta materialaren bitartez modu praktikoan landu dira bi teknikak.</p> <p>Bestalde, aita-emeek hemofiliarekin izan duten esperientziaz, autotratamenduan azpimarragarri diren ezaugarriez eta gure bideoak izan dezakeen formaz hitz egin dugu.</p>
<p>2020/12/11</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Maite Barandiaran (Irakasle tutorea) - Idoia Careche (ASHEGUI) - Javier Carrera (ASHEGUI) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Bilera presentziala egin dugu Euskal Herriko Unibertsitateko Donostiako Erizaintzako eta Medikuntzako fakultatean.</p> <p>Helburua:</p> <p>Gradu Amaierako Lanaren jarraipena egitea eta zalantzak argitzea.</p> <p>Emaitza:</p> <p>Bilera honetan, egun honetara arte egindako lan idatziaz aritu gara. Lan idatziaren inguruko zuzenketak eta aldatu daitezkeen gauzak aztertu</p>

		<p>ditugu. Horrez gain, lan idatziaren inguruko hainbat zalantza ere argitu ditugu.</p> <p>Epe muga berriak ezarri ditugu, bai lan idatziarentzat, baita bideoaren grabazioarentzat ere.</p>
2020/12/22	<ul style="list-style-type: none"> - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Bilera presentziala egin dugu Euskal Herriko Unibertsitateko Donostiako Erizaintzako eta Medikuntzako fakultatean.</p> <p>Helburua: Bideoaren egitura idatziari hasiera ematea.</p> <p>Emaiza: Zain bidezko eta erreserborio bidezko autotratamenduaren gidoiak idazteari ekin diogu.</p>
2021/01/04	<ul style="list-style-type: none"> - Idoia Careche (ASHEGUI) - Javier Carrera (ASHEGUI) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Bilera presentziala egin dugu Donostian.</p> <p>Helburua: Bilera honen helburua, ASHEGUI elkarteak orain arte antolatu dituen autotratamenduaren tailerren bilakaeraren inguruko informazioa eta datuak lortzea izan da.</p> <p>Emaiza: Autotratamendu tailerren bilakaeraz gain, ASHEGUI elkartearen hasiera momentuz, hemofilia duten pertsonen orain arte izan dituzten behar ezberdinez eta denboran zehar hemofiliaren testuinguruak izan duen eboluzioaz jardun gara hizketan.</p>

2021/01/04	<ul style="list-style-type: none"> - Lander Martinez (bideoen grabaketa) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Bideoaren grabaketaren inguruko bilera egin dugu online.</p> <p>Helburua: Grabaketaren hasiera prozesuaren inguruan hitz egitea.</p> <p>Emaitza: Bilera honetan, autotratamenduaren bideo proiektuaren helburua eta nondik-norakoak azaldu dizkiogu Landerri.</p>
2021/01/05	<ul style="list-style-type: none"> - Itziar (erizaina) 	<p>Itziarrek, guk berari aurrez bidalitako bideoaren gidoiaren eta zain bide periferikoko prozeduraren inguruan egingo lituzkeen zuzenketak, aldaketak eta gomendioak eman dizkigu. Horrez gain, zain bide periferikoaren erabilera egokiari dagozkion hainbat gomendio eman dizkigu. Hau dena, online burutu da.</p>
2021/01/07	<ul style="list-style-type: none"> - Arantxa (hematologoa) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Bilera presentziala egin dugu Donostia Unibertsitate Ospitalean.</p> <p>Helburua: Euskal Autonomia Erkidegoan hemofiliaren tratamendurako dauden aukera eta faktoreen inguruan informazioa eskuratzea.</p> <p>Emaitza: Bilera honetan, batik-bat Euskal Autonomia Erkidegoan erabiltzen diren faktoreen inguruan hitz egin dugu. Arantxak, faktore hauen hainbat ezaugarri eta desberdintasun, hauek non eta nola lortu, nola kontserbatu, eta erabili ostean nora bota azaldu digu.</p>

2021/01/11	<ul style="list-style-type: none"> - Maripi (erizaina) 	<p>Maripik, guk berari aurrez bidalitako bideoaren gidoiaren eta erreserbioaren prozeduraren inguruan egingo lituzkeen zuzenketak, aldaketak eta gomendioak eman dizkigu. Horrez gain, erreserbioari erabilera egokiari dagozkion hainbat Osakidetzako protokolo, eta informazio iturri ere bidali dizkigu. Hau dena, online burutu da.</p>
2021/01/21	<ul style="list-style-type: none"> - Lander Martinez (bideoen grabaketa) - Gentza Renteria (bideoen grabaketa) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Bideoaren grabaketaren inguruko bilera egin dugu Donostiako Medikuntza eta Erizaintzako Fakultatean.</p> <p>Bilera honetan, bideoa grabatuko duten bi kideekin elkartu gara.</p> <p>Helburua:</p> <p>Grabaketa lekua eta baliabideak aztertu eta grabaketa prozesua zehaztea.</p> <p>Emaitza:</p> <p>Bertan, bideoa grabatuko den lekua aukeratu dugu. Autotratamenduaren prozedura eta bideoaren gidoia pausuz pausu azaldu dugu. Gelako argiztapena, lekua eta grabaziorako eskuragarri ditugun baliabideez jardun gara hizketan. Bertan eskuragarri ez zeuden baliabideak (argiztapen gehiago, mikrofonoa, kamera) non eskuratu hitzartu dugu. Bestalde, autotratamenduaren prozeduran garrantzitsuak iruditzen zaizkigun ezaugarriak zein diren azaldu ditugu, eta horren arabera, grabaketa prozesua eta kamerarekin lortu daitezkeen plano</p>

		ezberdinez aritu gara hizketan.
2021/01/22	- ASHEGUI elkartea	Whatsapp-en bitartez ASHEGUI elkarteko Idoiarekin jarri gara harremanetan, autotratamendua apuntatzeko liburuxka eta faktorearen bial hutsak ea bazituzten galdetzeko, eta ahal bazen bideoa grabatzeko material gisa lortzeko.
2021/01/29	- ASHEGUI elkartea	ASHEGUI elkarteko Javier eta Idoiarekin bildu gara, bertan, autotratamendua apuntatzeko orria eta faktorearen bial hutsa eman dizkigute. Faktore honen nahasketa nola egin eta xiringan nola kargatu esplikatu dizkigute. Bestalde, bideoaren eta honen grabaketaren inguruan jardun gara hizketan. Orain arte egindakoa azaldu diegu eta grabatzeko ezarri ditugun datak adierazi dizkiegu.
2021/02/09	- Itziar (erizaina) - Maripi (erizaina)	Whatsapp bidez kontaktuan jarri gara Itziar eta Maripi erizainekin, izan ere, bideoaren grabaketarako hertsagarri automatiko bat eta kocher-a falta baitzitzaizkigun. Otsailaren 16an, Maripirekin elkartu gara aurrez aipatutako materiala biltzeko.
2021/02/09	- Maite Barandiaran (irakasle tutorea)	Posta elektronikoz, Maiteri, grabaketa eguna zein izango den eta zer material eta baliabide behar ditugun adierazi diogu (ikusi 1.3 eranskina).

2021/02/17	<ul style="list-style-type: none"> - Hemofilia duen haurra eta bere aita. - Lander Martinez (bideoen grabaketa) - Gentza Renteria (bideoen grabaketa) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Donostiako Erizaintza eta Medikuntzako fakultatean elkartu gara bideoa grabatzeko.</p> <p>Helburua: Bilera honen helburua, bideoen grabaketei ekitea izan da.</p> <p>Emaitza: Port-a-cath-aren irudi errealak, materialaren prestaketa irudiak eta beste hainbat irudi grabatu ditugu. Bakoitzarekin hainbat saiakera egin behar izan ditugunez, eta kanpoko argiztapena orduak aurrera joan ahala murriztuz joan denez, grabaketaren beste zatia, beste egun batean grabatzeko erabakia hartu dugu. Hurrengo grabaketa epea zehaztu dugu: 2021/02/20.</p>
2021/02/18	<ul style="list-style-type: none"> - Maite Barandiaran (irakasle tutorea) 	<p>Posta elektronikoz, Maiteri, 2. grabaketa eguna zein izango den eta zer material eta baliabide behar ditugun adierazi diogu.</p>
2021/02/20	<ul style="list-style-type: none"> - Lander Martinez (bideoen grabaketa) - Gentza Renteria (bideoen grabaketa) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Donostiako Erizaintza eta Medikuntzako fakultatean elkartu gara bideoa grabatzeko.</p> <p>Helburua: Bilera honen helburua, 2021eko Otsailaren 17an hasitako grabaketekin jarraitzea izan da.</p> <p>Emaitza: Zain bideko eta erreserborioko teknikak grabatu ditugu eta hainbat irudi atera ditugu.</p>

		<p>Horrez gain, bideoaren edizioeko epe mugak zehaztu ditugu:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Martxoaren hirugarren asterako bideoa editatuta. - Apirilaren lehenengo astean ahotsen grabaketa egingo dugu. - Apirilaren bigarren eta hirugarren astean artean ahotsak eta azpigituluak txertatuko ditugu bideoetan.
2021/03/29	<ul style="list-style-type: none"> - Lander Martinez (bideoen grabaketa) - Gentza Renteria (bideoen grabaketa) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Whatsapp eta telefono mugikorren bidez kontaktuan jarri gara Lander eta Gentzarekin.</p> <p>Helburua: Bideoaren edizioaren jarraipena egitea eta zalantzak argitzea.</p> <p>Emaitza: Otsailaren 20an, grabaketak egin ostean, Martxoaren azken egunean ezarri eta adostu genuen bideoa editatzeko epe muga. Laida eta biok, astero bi aldiz idatzi eta galdetzen ibili gara, bideoaren edizioaren jarraipena gauzatu eta bertan zalantzarik balute, hauek argitzeko asmoz. Lander eta Gentzaren esanetan, hasiera batean bideoaren muntaia ondo zihoan eta beraz, ezarritako epe mugarako prest egongo zela adierazi ziguten. Asteek aurrera egin ahala, euren partetik geroz eta erantzun gutxiago jaso ditugu, eta kontuan izanda adostutako epe muga gerturazten ari dela, berriz ere eurekin kontaktuan jartzea erabaki dugu.</p>

		<p>Zoritzarrez ordea, ez dugu euren erantzunik jaso eta ezin izan dugu eurekin kontaktuan jarri. Izan ere, hainbat dei eta mezuren ostean, ez baitigute telefonorik hartu, ez eta mezurik erantzun ere. Halako batean ordea, euretako baten mezua jaso dugu esanez, lanpetuta dabilzala eta ez dutela denborarik izango bideoa editatzeko datozen asteetarako. Bestalde, presa izanez gero, grabazioak guri pasa eta guk geure kabuz editatzeko edo editatzen dakien beste norbait bilatzeko adierazi digute. Egoera hau ikusita, grabazioak guri pasatzeko eskaera egin diegu eta bideoa editatuko duen beste pertsona baten bila hasi gara. Azkenean, gertuko beste pertsona batekin kontaktatzea lortu dugu.</p>
2021/03/30	- Iker Casado (bideoen muntaia)	<p>Whatsapp bitartez, Ikerrekin jarri gara kontaktuan.</p> <p>Helburua: Ikerrekin bideo proiektuaren inguruan hitz egin eta gure egoera azaltzea.</p> <p>Emaitza: Momentuan aurkitzen garen egoeraren berri eman diogu, eta dauzkagun material eta baliabide desberdinak azaldu dizkiogu. Proiektuaren nondik-norakoaren inguruko informazioa eman diogu. Bestalde, orain arte egindako storyboard, gidoiak, eta logoak bidali dizkiogu.</p>

2021/03/31	<ul style="list-style-type: none"> - Gentza Renteria (bideoen grabaketa) 	Bideoaren grabazioak pasa dizkigu.
2021/03/31	<ul style="list-style-type: none"> - Iker Casado (bideoen muntaia) 	Aurrez egindako grabazioko bideoak bidali dizkiogu Ikerri. Bestalde, berak ideia bat izan dezan gidoia ahoz grabatzeko eta bidaltzeko eskatu digu. Horrez gain, epe mugak zehaztu ditugu (apirilak 6).
2021/04/01	<ul style="list-style-type: none"> - Iker Casado (bideoen muntaia) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	Whatsapp eta korreo bidez, bi bideoen ahotsak grabatu ditugu eta Ikerri bidali dizkiogu.
2021/04/06	<ul style="list-style-type: none"> - Iker Casado (bideoen muntaia) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Goizean, bilera presentziala egin dugu Andoainean.</p> <p>Helburua: Ikerri bideoak izatea gustatuko litzaiguen egitura eta ordena azaltzea.</p> <p>Emaitza: Ikerri, bideoen egitura, story-board, eta gidoien inguruko azalpenak eman dizkiogu. Bestalde, aurrez egin genituen grabazio desberdinak zein ordenetan erabili, eta bakoitzetik zein irudi interesgarri atera zitekeen adierazi diogu.</p> <p>Arratsaldean, Ikerrek, egiten zioan bitartean bideoen edizioak bidali dizkigu. Laidak eta biok, hauen zuzenketak, aldaketak eta moldatzeko proposamenak egin dizkiogu.</p>

<p>2021/04/07</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Iker Casado (bideoen muntaia) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Whatsapp bidez, Ikerrek ordurarte eginiko edizioak eta moldaketak bidali dizkigu. Laidak eta biok, egin beharreko zuzenketak adierazi dizkiogu.</p> <p>Laida eta biok, modu presentzialean bildu gara, Ikerrek eskatutako off ahotsak grabatzeko. Bi bideoen gaztelaniazko ahotsak, eta bideo baten euskarazko ahotsa grabatu eta bidali ditugu.</p>
<p>2021/04/08</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Laida eta biok, modu presentzialean bildu gara, Ikerrek eskatutako off ahotsak grabatzeko. Bideoen abiadurara eta denborara egokitzeko, ingelesezko gidoietan hainbat moldaketa egin ditugu. Jarraian, euskarazko eta ingelesezko ahotsak grabatu ditugu.</p>
<p>2021/04/09</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Iker Casado (bideoen muntaia) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Whatsapp bidez, Ikerrek bidalitako zain bidezko autotratamenduaren bideoen azken ukituak eta zuzenketak gauzatu ditugu. Bideo hauek, gaztelaniaz, euskaraz eta ingelesez behin osatuta, bukatutzat eman ditugu. Izan ere, azpigituluak bideo guztiak amaitzean jarriko ditugula adostu dugu.</p>
<p>2021/04/11</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Iker Casado (bideoen muntaia) - Laida Reguillaga - Maddi Iturbe 	<p>Whatsapp bidez, Ikerrek bidalitako erreserbioaren bideoen zuzenketak gauzatu ditugu. Bideo hauek, gaztelaniaz, euskaraz eta ingelesez behin osatuta, bukatutzat eman ditugu. Izan ere, azpigituluak bideo guztiak</p>

		amaitzean jarriko ditugula adostu dugu.
2021/04/24	- Iker Casado (bideoen muntaia)	Ikerrek posta elektronikoz, azpitoluak txertatuta, behin betiko bideoak bidali dizkigu.

Iturria: propioa.

1.1. ERANSKINA: EHU-ko ikus entzunezko komunikazioaren graduko ikasleei bidalitako mezua.

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

1.2. ERANSKINA: Andoaingo bideo eskolari bidalitako mezua.

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-entzuneko hori elkartearen 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.

Korreoak: 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

1.3. ERANSKINA: Grabaketako materialaren zerrenda.

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 (erreserborioa):

- Administratu beharreko faktorearen kontzentratua.
- Pomada anestesikoa (EMLA).
- Oihal esterila (fenestratu gabea).
- Gaza esterilak.
- Eskularru esterilak.
- Erreserborioan 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.

2. ERANSKINA: Bideoaren grabaketa gidoia.

Autoziztada eta erreserborioaren gidoiak, gaztelerara eta ingelesera ere itzuliak izan dira.

Autoziztada:

1. Zer da hemofilia?

ASHEGUI, Gipuzkoako hemofilia-elkartea, irabazi-asmorik gabeko elkartea 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 elkartea. Aipatzekoa da Espainiako Hemofilia Federazioko kide nahiz Munduko Hemofilia Federazioko kide dela baita Europako Partzuergoari lotuta dagoela.

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 eta beroa edo 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.

- Esparatrapua eta Kocherra.
- Xiringak.
- Serum Fisiologikoa.
- Orratzak.
- Kotoizko 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 erreferentziako 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 bidez, 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 akalaratzea, ondoren eskuzapi garbi batekin lehortuz.
- Behin eskuak garbituta ditugula, ziztatzeke erabiliko dugun gunetik 4 behatz gorago jarriko dugu hertsagarria. Zainak nabarmenagoak mantentzeko, eskua ireki eta itxi dezakegu hainbat aldiz, denbora gutxiz.
- Zainak haztatuz egokiena aukeratu 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 ikutu.
- 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 enbolotan 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 gune horretan.

- 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 nabaritzuz 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, seguruena nahiz ziztatzeko errazena dira.
- Saiatu zainen zatirik zuzenena aukeratzen zati kurbatuak beharrean.
- Hiru saiakeretan huts eginez gero, jo Hematologia Zerbitzura.
- Tximeleta motako orratzek segurtasun sistema bat dute ez ziztatzeko, 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 (txistuak arnastean) 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 Zerbitzuekin harremanetan jartzea.

Konplikazio posibleak: zainaren haustura, hematoma, zain mugikorra, flebitisa, infekzioa edo ziztada gunearen lesioa eta estrabasazioa. Larrialdietara joan behar izanez gero, abisatu aldeztu aurretik zure egoerari buruz: izen-abizenak, afiliazioa, hemofilia mota, gradua, odol-jario mota, faktorea, dosia, inhibitzaileak, alergiak, bestelako sendagaiak...

Zalantza edukiz gero, faktorea jarri!

Port-a-cath (erreserborioa):

1. Zer da hemofilia?

ASHEGUI, Gipuzkoako hemofilia-elkartea, 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.

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 edo 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) (aukerazkoa).
- 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 ziztatze 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 erreferentziako 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 zain-bidea 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. 10-eko 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 horretan, 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 izan ezker, 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-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, 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 (Donostia).

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 garrantzizkoa da sistema ondo fijatzea eta eustea dominantea ez den eskuarekin.

Hauek dira gerta daitezkeen konplikazioak:

Alde batetik, 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 larriengan, irensteko zailtasuna, arnasketa laburragoa, sibilantziak (arnasa hartzean pitidoak) edo aurpegiaren edo lepoaren hantura.

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

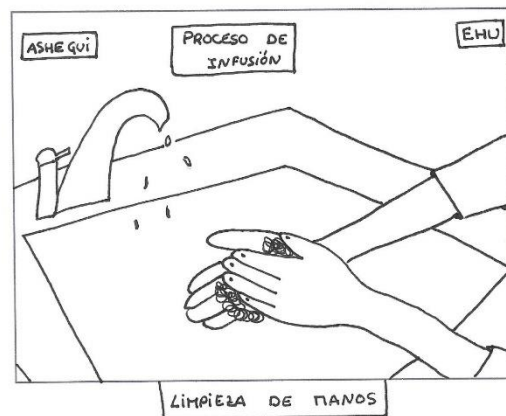
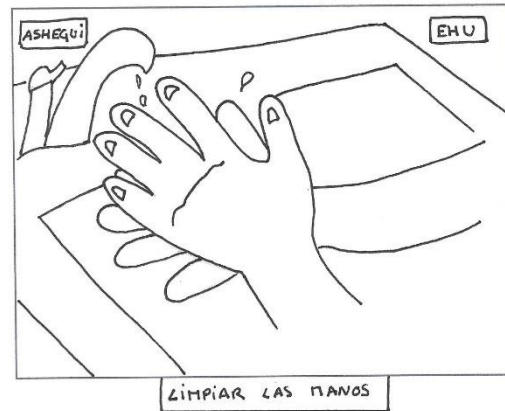
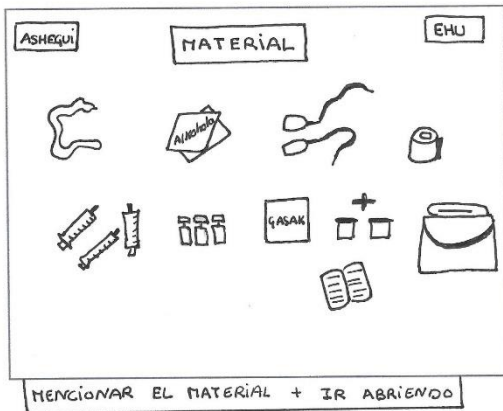
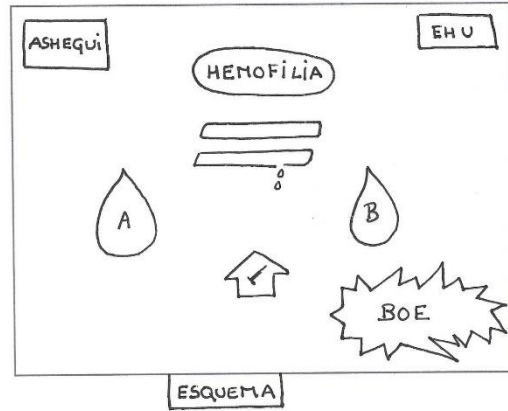
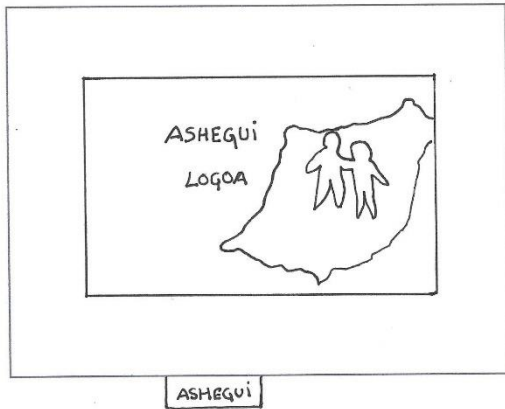
Larrialdietara joan behar izanez gero, aldezturik jakinarazi beharko duzu zer egoeratan zauden: izen-deiturak, afiliazioa, hemofilia mota, gradua, odol-jario mota, faktorea, dosia, inhibitzaileak, alergiak, bestelako botikak...

Zalantza edukiz gero, faktorea jarri!

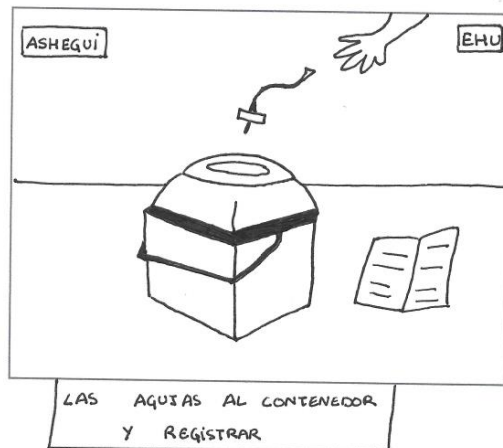
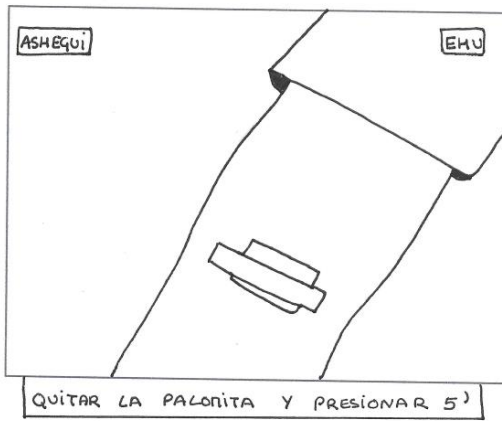
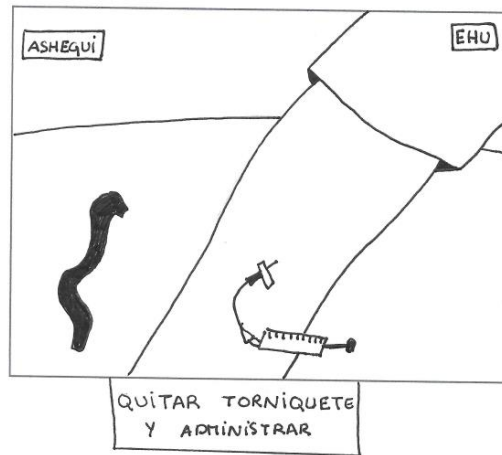
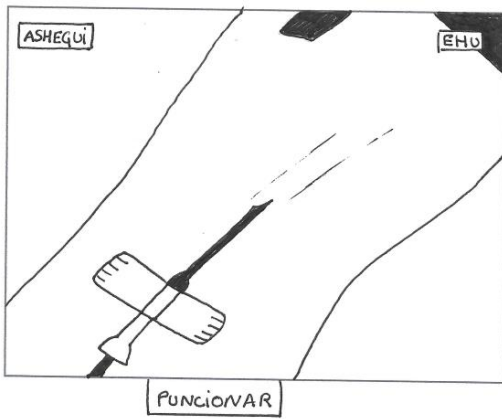
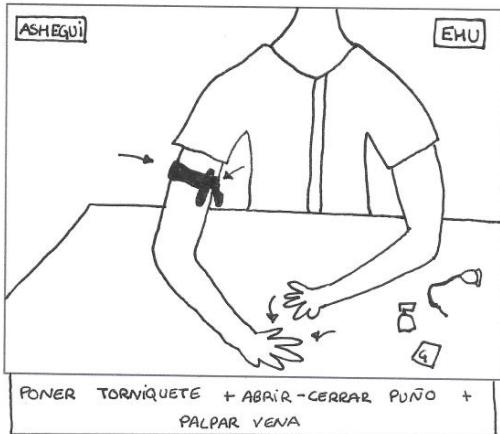
3. ERANSKINA: Bideoaren story board-a.

Autoziztada:

STORYBOARD



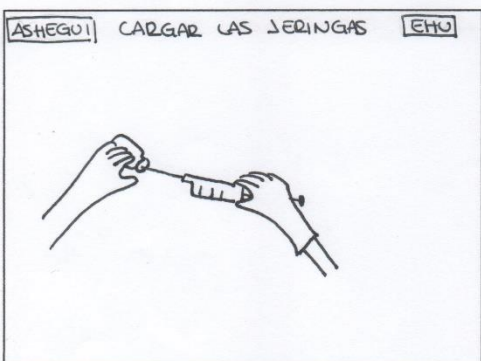
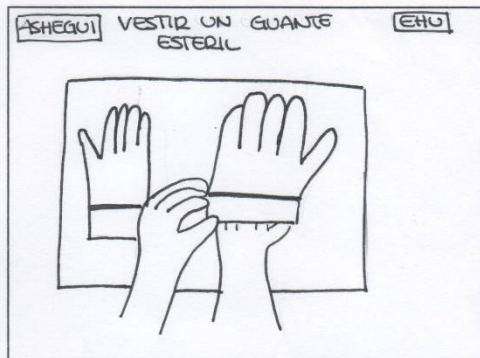
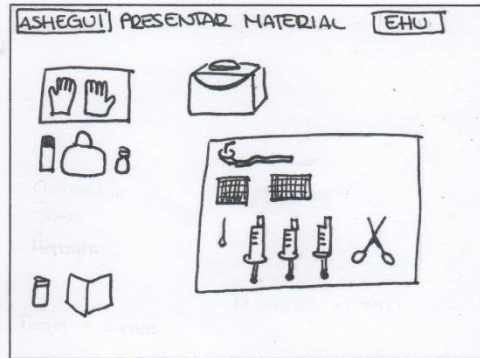
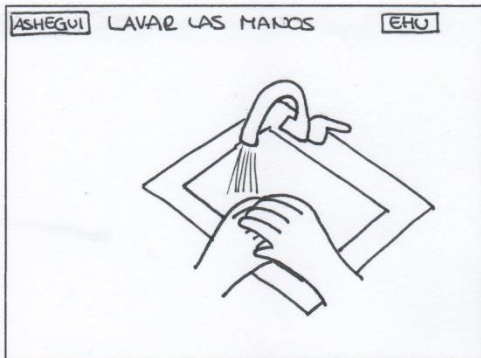
STORYBOARD



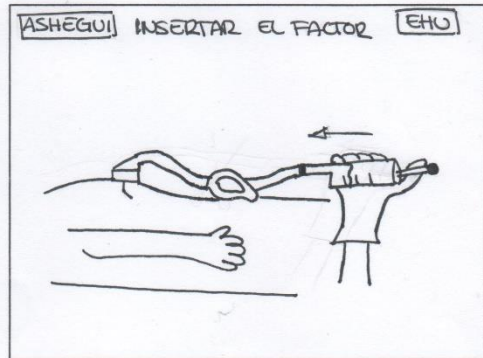
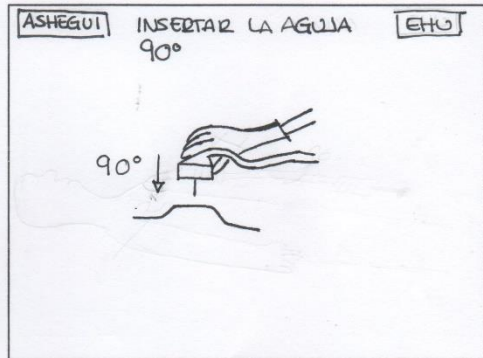
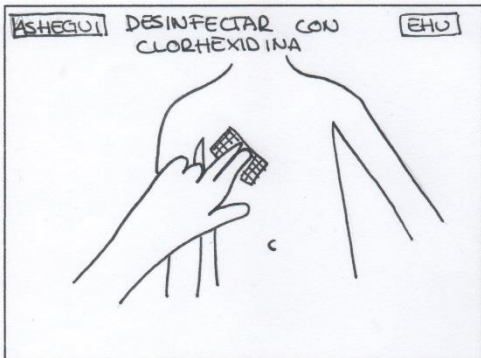
Iturria: propia.

Port-a-cath (erreserborioa):

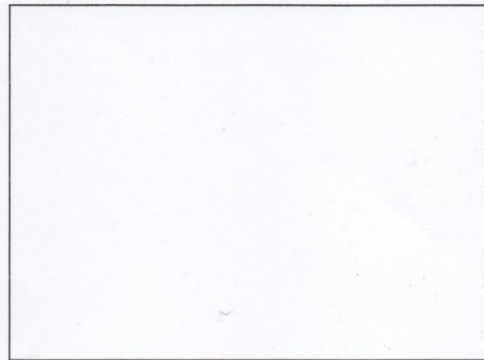
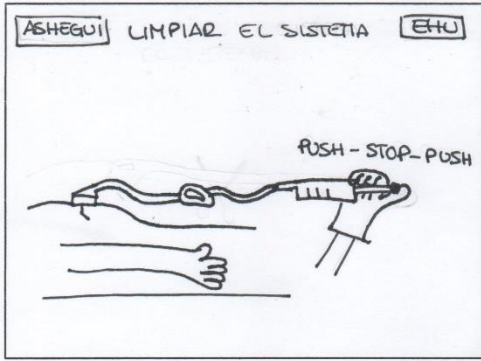
STORYBOARD



STORYBOARD



STORYBOARD



Iturria: propioa.