

TALLER DE VENOPUNCIÓN EN PACIENTES CON HEMOFILIA

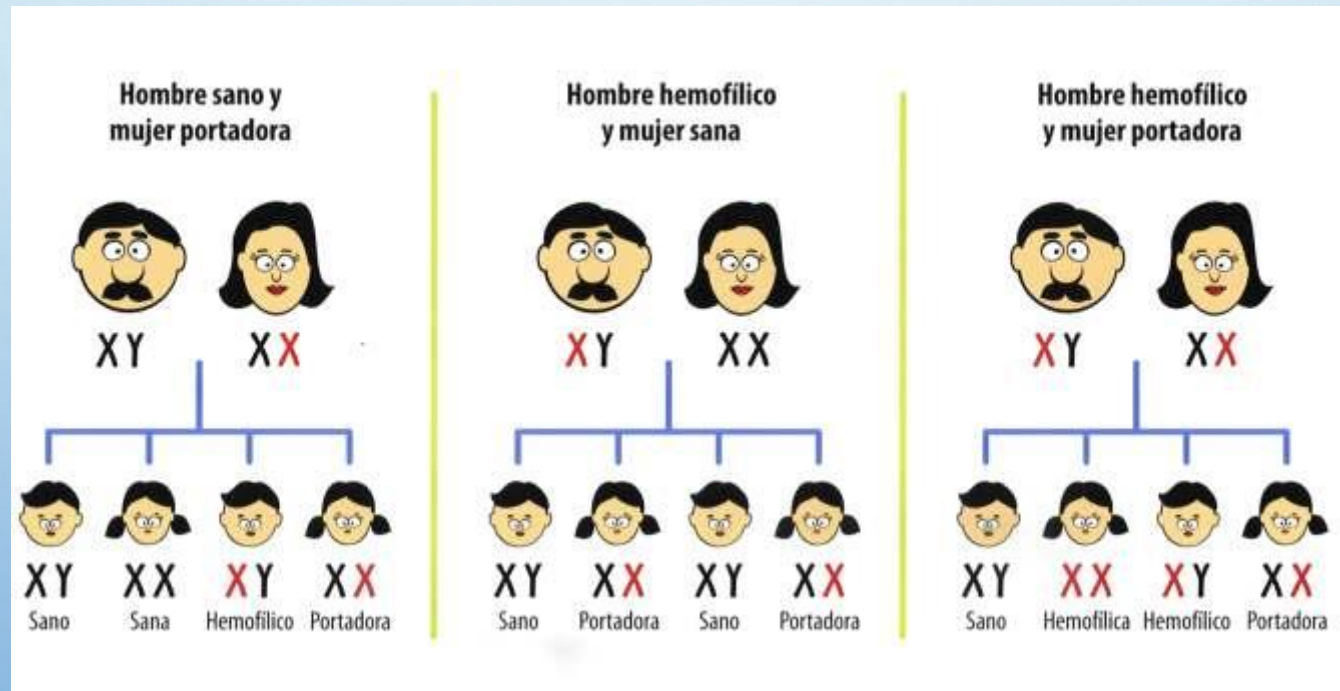
PAU BOSCH FERRANDO

**ENFERMERA DE LA UNIDAD DE HEMOSTASIA Y TROMBOSIS HOSPITAL UNIVERSITARIO LA FE
DE VALENCIA
(UHT)**

LA HEMOFILA ES UNA ENFERMEDAD GENÉTICA HEREDITARIA LIGADA AL CROMOSOMA X QUE TRANSMITEN LAS MUJERES (PORTADORAS) Y QUE AFECTA A LOS VARONES.

CONSISTE EN UN DEFECTO EN LA COAGULACIÓN DE LA SANGRE DEBIDO A LA FALTA DE ALGUNO DE LOS FACTORES QUE INTERVIENEN EN ELLA.

Mecanismo de transmisión genético de la hemofilia



TIPOS DE HEMOFILIA EN FUNCIÓN DEL FACTOR DEFICITARIO

HEMOFILIA A: DÉFICIT DE FACTOR VIII (F. VIII) ES APROXIMADAMENTE CUATRO VECES MÁS FRECUENTE QUE LA HEMOFILIA B (LA MÁS NUMEROSA)

HEMOFILIA B: DÉFICIT DE FACTOR IX (F. IX)

ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND: DÉFICIT DE FACTOR VON WILLEBRAND (F. VW)

LOS FACTORES DE COAGULACIÓN JUNTO CON LAS PLAQUETAS FORMAN LOS COÁGULOS QUE AYUDAN A TAPONAR LA LESIÓN DE LOS VASOS SANGUÍNEOS Y DETENER EL SANGRADO . CUANDO EXISTE DÉFICIT DE ALGUNO DE ÉSTOS FACTORES SE PRESENTAN GRAVES EPISODIOS DE SANGRADO CON CONSECUENCIAS IMPORTANTES PARA EL PACIENTE CON HEMOFILIA

CLASIFICACIÓN DE LA HEMOFILIA

LA HEMOFILIA SE CLASIFICA EN TRES NIVELES QUE DEPENDEN DEL PORCENTAJE DE ACTIVIDAD DE FACTOR EN SANGRE.

RANGO DE VALOR NORMAL-----50-150%

HEMOFILIA LEVE -----5-40%

HEMOFILIA MODERADA -----1-5%

HEMOFILIA GRAVE-----< 1%

LA HEMOFILIA ES UNA ENFERMEDAD RARA, CON UNA INCIDENCIA DE 1 CASO POR CADA 10000 VARONES PARA HEMOFILIA A Y 1 CASO CADA 5000 PARA LA HEMOFILIA B.

TIENE UNA DISTRIBUCIÓN UNIVERSAL , AFECTA POR IGUAL A TODAS LAS RAZAS

LOS CASOS DE HEMOFILIA A SON MÁS NUMEROSOS QUE LOS DE LA HEMOFILIA B

ACTUALMENTE LA MITAD DE LOS CASOS SON DE APARICIÓN ESPONTÁNEA O DE “NOVO”, SIN QUE EXISTAN ANTECEDENTES FAMILIARES.

CLÍNICA A DE LA HEMOFILIA

LA FALTA DE ESTOS FACTORES DE COAGULACIÓN PUEDE PROVOCAR HEMORRAGIAS INTERNAS O EXTERNAS QUE AFECTAN PRINCIPALMENTE A MÚSCULOS Y ARTICULACIONES .

ESTAS HEMORRAGIAS PUEDEN SER INTERNAS O EXTERNAS

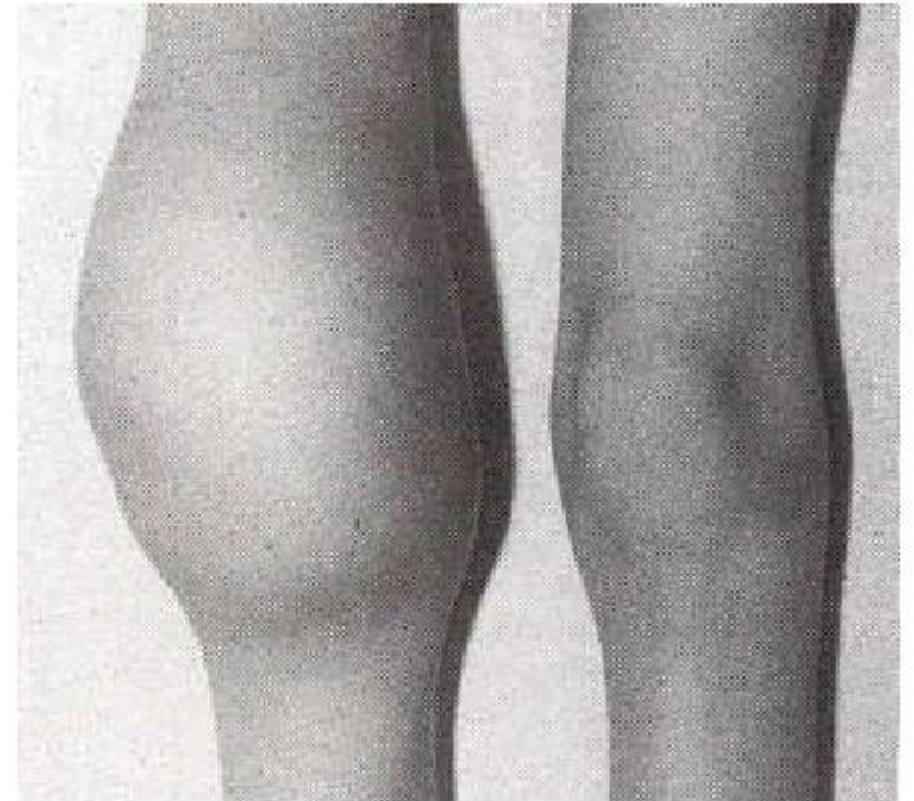
LOS EVENTOS HEMORRÁGICOS PUEDEN SER ESPONTÁNEOS O POST TRAUMÁTICOS

ESTOS SANGRADOS AFECTAN PRINCIPALMENTE A LAS ARTICULACIONES DE RODILLAS, CODOS Y TOBILLOS (HEMARTROS)

LAS HEMORRAGIAS TAMBIÉN SE PRODUCEN EN LOS MÚSCULOS DEL BRAZO , ANTEBRAZO, PSÓAS ,Y PANTORRILLA PRINCIPALMENTE (HEMATOMAS MUSCULARES)

TAMBIÉN SE PRODUCEN SANGRADOS EN OTRAS PARTES DEL CUERPO, EPÌSTAXIS ,GINGIVORRAGIAS, HEMORRAGIAS DIGESTIVAS Y ENTRE LAS MÁS GRAVES LAS HEMORRAGIAS INTRACRANEALES

Hemartrosis





CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE CON HEMOFILIA

EL PACIENTE CON HEMOFILIA ES UN PACIENTE CRÓNICO

ES ATENDIDO EN LA UNIDAD DE HEMOFILIA DESDE SU NACIMIENTO Y EN TODAS LAS ETAPAS DE LA VIDA POR UN EQUIPO MULTIDISCIPLINAR : HEMATÓLOGO, ENFERMERA, REHABILITADOR, TRUMATÓLOGO, PSICOLOGO, FARMACÉUTICO....QUE LO ATIENDEN DE FORMA HOLÍSTICA

EL PACIENTE CON HEMOFILIA JUNTO CON SUS FAMILIAS RECIBEN EDUCACIÓN PARA LA SALUD EN LA UNIDAD DE HEMOFILIA POR PARTE DE LA ENFERMERA ESPECIALISTA EN HEMOFILIA

ES UN PACIENTE QUE CONOCE MUY BIEN SU “ENFERMEDAD”, SU TRATAMIENTO Y LA VÍA DE ADMINISTRACIÓN

ES IMPORTANTE EL BIENESTAR PSICOSOCIAL DEL PACIENTE CON HEMOFILIA, LA HEMOFILIA ES PARTE DE SU VIDA MANTENER ESTILO DE VIDA SALUDABLE, RELACIONARSE Y REALIZAR EJERCICIO FÍSICO CONTRIBUYE A ELLO.

EL PACIENTE CON HEMOFILIA DISPONE TAMBIÉN DE ASOCIACIONES DE PACIENTES QUE CONTRIBUYEN A MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS Y SUS FAMILIAS A TRAVÉS DE LA PROTECCIÓN DE SUS DERECHOS Y LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS A NIVEL ASISTENCIAL, SOCIAL Y LABORAL..

ENCONTRANDO RESPUESTAS A PROBLEMAS ESPECÍFICOS DE SALUD, ASISTENCIA MÉDICA, EDUCACIÓN, PREVENCIÓN, INTEGRACIÓN, FORMACIÓN Y EMPLEO. ABORDANDO LA ENFERMEDAD DESDE UNA VISIÓN MULTIDISCIPLINAR Y EL TRABAJO EN RED CON OTROS PROFESIONALES IMPLICADOS.

ORGANIZACIÓN DE CAMPAMENTOS PARA INICIAR AL NIÑO EN EL AUTOTRATAMIENTO.

TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA TIENE COMO OBJETIVO PREVENIR LAS HEMORRAGIAS Y CONTROLARLAS EN EL CASO DE QUE HAYA SANGRADO.

LA HEMORRAGIA EN EL PACIENTE CON HEMOFILIA SUPONE SIEMPRE UNA URGENCIA !!

CONSISTE EN LA ADMINISTRACIÓN DEL FACTOR DE COAGULACIÓN DEFICITARIO (FVIII O FIX)

EL TRATAMIENTO SE ADMINISTRA VÍA INTRAVENOSA (EXISTEN NUEVOS TRATAMIENTOS Y NUEVAS VÍAS DE ADMINISTRACIÓN)

EL PACIENTE PUEDE RECIBIR TRATAMIENTO A DEMANDA O ESTAR EN PROFILAXIS (LA MAYOR PARTE DE PACIENTES SE ENCUENTRAN EL PROFILAXIS)

A DEMANDA: SE ADMINISTRA FACTOR EN EL MOMENTO DEL EVENTO HEMORRÁGICO

PROFILAXIS: EL TRATAMIENTO ES CONTINUO , TANTO SI HAY EVENTO HEMORRÁGICO COMO SI NO

EL PACIENTE EN PROFILAXIS PUEDE ADMINISTRARSE EL FACTOR VARIAS VECES POR SEMANA E INCLUSO DIARIAMENTE SI SU HEMOFILIA ES GRAVE Y TIENE INHIBIDORES.

iii ES MUY IMPORTANTE EL CUIDADO DE LAS VENAS !! SON LA PRINCIPAL Y HASTA AHORA LA ÚNICA VÍA DE ADMINISTRACIÓN DEL FACTOR DE COAGULACIÓN.

HAY QUE MANTENER LAS VENAS PERFECTAMENTE CUIDADAS Y EN BUEN ESTADO, PARA ELLO LA TÉCNICA DE VENOPUNCIÓN DEBERÁ SER IMPECABLE Y LO MENOS TRAUMÁTICA POSIBLE.

HAY QUE PROCURAR PINCHAR SIEMPRE LAS MISMAS VENAS Y EN LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD , ADIESTRAR A LOS FAMILIARES QUE SE ENCARGARÁN DE ADMINISTRAR EL TTO. AL PACIENTE CUANDO ES PEQUEÑO Y PASAR DESPUÉS A INICIAR AL PACIENTE EN EL AUTOTRATAMIENTO.

ES MUY IMPORTANTE QUE EL PACIENTE CON HEMOFILIA SEPA ACTUAR CON RAPIDEZ ANTE UN EVENTO HEMORRÁGICO

LA ADMINISTRACIÓN DE SU DOSIS DE FACTOR A TIEMPO PUEDE EVITARLE MUCHOS PROBLEMAS DE AHÍ LA IMPORTANCIA DEL AUTOTRATAMIENTO DEL PROPIO PACIENTE COMO POR SUS FAMILIAS

SE TRATA DE PACIENTES CON UN AMPLIO CONOCIMIENTO DE SU ENFERMEDAD Y DE LA ADMINISTRACIÓN DEL TRATAMIENTO QUE CONLLEVA UNA SEGURIDAD EN LA ADMINISTRACIÓN DEL MISMO CONOCIENDO MUY BIEN “SUS VENAS”

ENFERMERÍA ES LA PRIMERA EN RECIBIR AL PACIENTE EN LA UNIDAD.

SE ENCARGA DE REGISTRAR EN LA HISTORIA CLÍNICA TODOS LOS DATOS DE LA VISITA : CONSTANTES , PESO, TALLA, TIPO DE FACTOR , UNIDADES PAUTADAS, EVENTOS HEMORRÁGICOS DESDE LA ÚLTIMA VISITA Y CUALQUIER PROBLEMA EN GENERAL

LA UNIDAD SE CONVIERTE EN EL CENTRO DE ATENCIÓN GENERAL DEL PACIENTE CON HEMOFILIA POR LO QUE SE TRATA EN PRIMERA INSTANCIA CUALQUIER PROBLEMA (DOLOR DE MUELAS , DOLOR DE CABEZA, PRIMER DIENTE , CAÍDA DEL PRIMER DIENTE , DOLOR DE OÍDO ...) TODO !!

SE TRATA DE UN PACIENTE AL QUE SE TRATA DESDE EL NACIMIENTO HASTA LA MUERTE PASANDO POR TODAS LAS ETAPAS DE LA VIDA

LA ENFERMERA ES LA ENCARGADA DE ADIESTRAR A LA FAMILIA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO EN LA ADMINISTRACIÓN DEL TRATAMIENTO EN SU CASA

ESTE PROCESO PUEDE LLEVAR UNO O DOS MESES, DURANTE ESTE PERIODO EL FAMILIAR RESPONSABLE DEL TRATAMIENTO ACUDE A LA UNIDAD CADA DÍA DE LA PROFILAXIS A PRACTICAR BAJO LA SUPERVISIÓN DE LA ENFERMERA LA TÉCNICA DE LA VENOPUNCIÓN

ESTA SITUACIÓN GENERA MUCHO ESTRÉS AL PAPÁ O A LA MAMÁ QUE CADA DÍA DEBE ADMINISTRAR EL FACTOR A SU HIJO.

LA ENFERMERA TRABAJA CON UN EQUIPO MULTIDISPLINAR EN LA UNIDAD QUE ATIENDE DE FORMA HOLÍSTICA AL PACIENTE CADA UNO DE ELLOS EN SU ESPECIALIDAD

FUNCIONES DE ENFERMERÍA:

ASISTENCIAL: ATENCIÓN AL PACIENTE , ADMINISTRACIÓN DEL TRATAMIENTO,, ASISTENCIA AL RESTO DE EQUIPO MULTIDISCIPLINAR, COLABORACIÓN EN TÉCNICAS COMO VENDAJES, SINOVIORTESIS, EXTRACCIÓN LÍQUIDO SINOVIAL, ECOGRAFÍAS...

ADMINISTRATIVA: REGISTRO DE DATOS DEL PACIENTE EN HISTORIA CLÍNICA, ATENCIÓN TELEFÓNICA, CITAS PARA PRÓXIMAS VISITAS ...

DOCENTE: ADIESTRAMIENTO A FAMILIA Y PACIENTES EN EL AUTOTRATAMIENTO, TUTELAJE A ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA EN PRÁCTICAS EN LA UNIDAD, ATENCIÓN A PERSONAL DE ENFERMERÍA DE OTROS HOSPITALES, IMPARTICIÓN DE CURSOS ,JORNADAS Y MONOGRÁFICOS A OTROS PROFESIONALES...

INVESTIGADORA: ACTUALMENTE ENFERMERÍA PARTICIPA ACTIVAMENTE EN CONGRESOS DONDE CONOCEN EL FUNCIONAMIENTO DE OTROS CENTROS DE REFERENCIA DE HEMOFILIA DE TODO EL MUNDO, APORTAN TRABAJOS Y ESTUDIOS QUE REFLEJAN NUESTRO TRABAJO, PARTICIPAN EN LOS ENSAYOS DE NUEVOS PRODUCTOS

“LA ENFERMERÍA ES COMO UNA MANÍA, UNA FIEBRE EN LA SANGRE, UNA ENFERMEDAD INCURABLE QUE UNA VEZ CONTRAÍDA NO SE PUEDE CURAR. SI NO FUERA ASÍ, NO HABRÍA ENFERMERAS” . MÓNICA DICKENS.

GRACIAS POR VUESTRA ATENCIÓN

