

راهنمای

درمان

در منزل



برای افراد با

اختلالات انقباضی

فون

کانون هموفیلی ایران

راهنمای درمان در منزل



نوشته ی نورا شوتز و همکاران
انتشارات کانون هموفیلی کانادا

ترجمه ی علی اکبر چوپان

انتشارات

کانون هموفیلی ایران



راهنمای درمان در منزل

نوشته ی نورا شوتز و همکاران

ترجمه و تالیف علی اکبر چوپان

بازفوانی علمی دکتر غلامرضا توگه ، دکتر محمد رضا بقایی پور

دکتر فشیار صادقیان ، دکتر محمد رضا منفچی

ویراستار پیرایه کلهر

صفحه آرا راوک احمدی



فهرست مطالب

مقدمه

مزایا و معایب	۸
همکاری با تیم درمان	۹
اطلاعات شخصی بیمار	۱۰

تشخیص انواع خونریزی ها

خونریزی های رایج	۱۳
خونریزی های تهدید کننده ی عضو	۱۸
خونریزی های خطرناک	۲۲

درمان خونریزی ها

اصول متداول درمان	۲۶
کمک های اولیه برای مهار خونریزی	۲۷
محاسبه ی دُز یا مقدار فاکتور مورد نیاز	۲۹
راهنمای درمان خونریزی های متفاوت	۳۴
آماده سازی فاکتور های کنسانتره	۳۹
تزریق فاکتور	۴۱
ثبت اطلاعات تزریق و خونریزی ها	۴۷
تهیه ی فرآورده های انعقادی و لوازم تزریق	۵۱
حمل و نقل و نگهداری فرآورده ها	۵۱

سایر ملاحظات

بروز حساسیت	۵۳
مهار کننده یا اینهیپیتور	۵۶
دارو هایی که نباید مصرف شوند	۵۷
کنترل درد	۵۹
تفاهم نامه	۶۱

تلفن های ضروری :

نام	_____	شماره تلفن	_____
نام	_____	شماره تلفن	_____
نام	_____	شماره تلفن	_____
نام	_____	شماره تلفن	_____
نام	_____	شماره تلفن	_____
نام	_____	شماره تلفن	_____
نام	_____	شماره تلفن	_____



مقدمه



در کشورهای پیشرفته، برنامه های درمان جامع از پنجاه سال قبل در دسترس افراد هموفیل بوده است. با این برنامه ها افراد هموفیل و خانواده ها با همکاری تیم درمان هموفیلی، اجازه و امکان یافتند تا بیماران را در خارج از محیط های درمانگاهی و بیمارستانی درمان کنند.

این برنامه ها به خانواده ها امکان می دهد تا کمتر به خدمات بیمارستانی متکی باشند و در نهایت، درمان های پیشگیرانه (پروфіلاکسی) برای مهار خونریزی ها به کار می رود که روشی مؤثرتر است. پزشکان و پرستاران اکثر مراکز هموفیلی دنیا مزایای درمان در منزل را به طور رسمی تأیید کرده اند.

اگر شما مبتلا به یکی از اختلالات انعقادی خون هستید یا مراقبت از بیماری را عهده دارید، این کتاب روش صحیح و بی خطر درمان خونریزی ها در خانه را به شما نشان خواهد داد. تیم پزشکان و پرستاران مرکز درمان هموفیلی نحوه ی تشخیص خونریزی و مهارت های لازم برای تزریق را به شما آموزش خواهند داد. برای اجرای صحیح این برنامه، ارتباط تنگاتنگ شما و تیم درمان هموفیلی ضروری است.

لطفاً ضمن دقت به مطالبی که در صفحات بعد در خصوص مزایا و معایب درمان در منزل ذکر شده است، موافقت خود را با شرایط شرکت در برنامه ی درمان در منزل، با امضای تفاهم نامه اعلام کنید. موفقیت در این برنامه، به تعهد و دقت مداوم شما به این توافق وابسته است.

مزایا و معایب

مزایا

درمان در منزل شما را قادر می سازد تا :

- ✓ خونریزی ها را به سرعت درمان کنید .
- ✓ کمتر به خدمات بیمارستانی وابسته باشید و در نتیجه ، غیبت های طولانی در محل کار، مدرسه و خانه نداشته باشید .
- ✓ به راحتی در برنامه های درمان پیشگیرانه شرکت کنید که برای جلوگیری از تخریب های مفصلی ترتیب داده شده است .
- ✓ فرزند شما در فعالیت های روزمره ، نظیر اغلب ورزش ها ، شرکت کند .
- ✓ فارغ از این که بیمار و یا عضوی از خانواده ی بیمار هستید ، از استقلال خود لذت ببرید .

معایب

معایب درمان در منزل عبارت اند از :

- ✓ استفاده از دُر ناکافی فاکتور برای درمان خونریزی
- ✓ تشخیص ندادن خونریزی های خطرناک
- ✓ ارتباط نداشتن با مرکز درمان هموفیلی
- ✓ ناتوانی در تشخیص حساسیت های خطرناک ناشی از تزریق فاکتورهای کنسانتره
- ✓ افت اثربخشی فاکتورها به علت نگهداری آن در موقعیت نامناسب یا انقضای تاریخ مصرف
- ✓ عفونت یا آسیب به رگ ها
- ✓ خطرات و صدمات ناشی از دور ریختن غیراصولی سوزن های تزریق

• همکاری با تیم درمان

به روش های متعددی می توان فطرات درمان در منزل را به مداخل رساند .

برای مثال :

۱. شرکت در جلسات آموزش مداوم برای تشخیص دقیق خونریزی ها و مهارت های تزریق فرآورده
۲. همکاری نزدیک با تیم مرکز درمان هموفیلی.از جمله ی این همکاری ها: مطرح کردن نگرانی های شخص در خصوص تشخیص خونریزی ها و درمان در منزل، نظیر پیدا کردن رگ مناسب و شیوه ی فرو کردن صحیح سوزن در رگ
۳. ثبت دقیق تمامی تزریق های انجام شده در تقویم تزریقات و بررسی منظم این اطلاعات در مرکز درمان
۴. مراجعه ی مرتب به مرکز درمان

یادداشت ها :



اطلاعات شخصی بیمار

نام و نام خانوادگی	_____	تاریخ تولد	_____
تشخیص بیماری	_____		
فرآورده پیشنهادی برای درمان خونریزی ها	_____		
سرعت تزریق فرآورده	_____		
پروتکل درمانی:	_____		
درمان عندالزوم	_____	تاریخ شروع	____/____/____
پروفیلاکسی اولیه	_____	تاریخ شروع	____/____/____
پروفیلاکسی ثانویه	_____	تاریخ شروع	____/____/____
برنامه تزریق برای پروفیلاکسی (روز / دُز)	_____	واحد/کیلوگرم وزن بدن	_____
مرکز درمان هموفیلی	_____		
آدرس	_____		
نام پزشک	_____		
تلفن	_____	تلفن شب ها و روزهای تعطیل	_____
نام پرستار مرکز درمان	_____		
تلفن	_____	تلفن شب ها و روزهای تعطیل	_____

توجه: اطلاعات مربوط به درمان عندالزوم ، درمان پروفیلاکسی اولیه و ثانویه را از پزشک سوال کنید.

سؤال از تیم درمانی :

۱.

۲.

۳.

۴.

۵.

۶.

۷.



تشخیص انواع خونریزی ها

خونریزی های رایج

۱. خونریزی در بافت های نرم و مفاصل

علائم و نشانه ها

اگر به هر دلیلی قادر به تشخیص خونریزی خود یا بیمارتان نیستید، به سرعت با پزشک یا پرستار مرکز درمان هموفیلی تماس بگیرید.

- اگر خونریزی های سطحی از لحاظ ابعاد و اندازه گسترش می یابد، هرچند ساعت با مترنواری طول و عرض آن را اندازه بگیرید. اگر متر ندارید، دقت کنید آیا اندازه ی آن بزرگ تر می شود یا خیر.

راهنمایی: سمت راست و چپ بدن را باهم مقایسه کنید.

- اندازه ی کبودی بزرگ تر می شود. با قلمی دور قسمت کبود شده را علامت بگذارید، و هر چند ساعت به بزرگ تر شدن آن توجه کنید.
- داشتن درد در جای مشخصی از بدن که مرتب شدیدتر می شود. در این حالت هیچ نشانه ی قابل رؤیتی برای تعیین محل خونریزی وجود ندارد.

اقدامات لازم :



بیمار باید فعالیت های خود را کاهش دهد .
طبق دستور مرکز درمانی، اقدامات اولیه (رجوع به صفحات ۲۶ و ۳۸) را اجرا و فاکتور انعقادی تزریق کنید.
به دقت به علائم بهبود که شامل کم شدن تورم، تغییر رنگ کبودی به سبز و زرد و کم شدن درد است، توجه کنید .
در صورت کم نشدن علائم خونریزی بعد از ۲۴ ساعت ، با مرکز درمان هموفیلی تماس بگیرید .

۲. خونریزی های مفصلی

یادداشت:

پزشکان می توانند حرکت مفاصل را (مفصل زانو، آرنج، قوزک پا و مچ دست) با مشاهده، لمس و مقایسه ارزیابی کنند و وجود خونریزی را تشخیص دهند. بویژه در اطفالی که قادر به بیان درد خود نیستند، به طور روزانه، مفاصل را معاینه کنید. کودکان را تشویق کنید تا داشتن یکی از نشانه های زیر را به سرعت به شما اطلاع دهند.

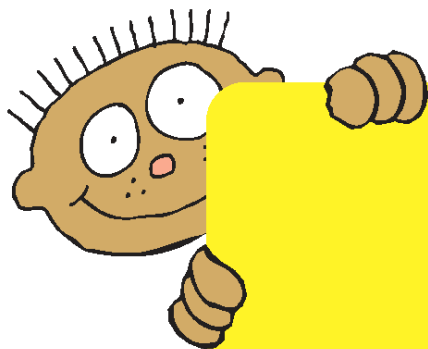
علائم و نشانه ها

- مفصلی که کمتر از حد عادی حرکت می کند.
- حرکت مفاصل چپ و راست را مقایسه کنید.
- کودک از عضو مربوطه استفاده نمی کند. برای مثال، کودکی با خونریزی قوزک پا، هنگام راه رفتن پای خود را به زمین می کشد. یا کودک راست دست، از دست چپ به جای دست راست استفاده می کند.
- وجود درد در مفصل، با یا بدون کبودی
- تورم و گرمی در مفصل، با یا بدون وجود کبودی
- گریه و بی قراری غیرعادی در اطفال و کودکان، برای مثال، هنگام تر و خشک کردن آنان

اقدامات لازم:

بیمار باید فعالیت های خود را کاهش دهد.
طبق دستور مرکز درمانی، اقدامات اولیه (رجوع به صفحات ۲۶ و ۳۸) را اجرا و فاکتور انعقادی تزریق کنید.
اطلاعات مربوط به خونریزی های مفصلی را به مرکز درمان هموفیلی منتقل کنید.
در صورتی که خونریزی بعد از ۲۴ ساعت درمان نشد، با مرکز درمان هموفیلی تماس بگیرید.





خود را بیازمایید

خونریزی در بافت های نرم، عضلات و مفاصل:

شما یا کودکتان، با درد زیادی در پای راست از خواب بیدار شدید. پای شما یا کودکتان هنگام راه رفتن دردناک است. در معاینه ی پا و مچ متوجه می شوید که مچ پای راست متورم شده است. همچنین، مچ پای راست کمی گرم تر از پای چپ و حرکت آن نیز محدودتر است.



این وضعیت نشان می دهد که :

- شروع خونریزی در مچ پای راست است، یا
- خونریزی در بافت های نرم ناحیه ی مچ پاست .

در این وضعیت چه عکس العملی خواهید داشت؟



۳. خونریزی های مخاطی

این خونریزی ها با خونریزی های رایج متفاوت اند و به اقدامات پیشگیرانه ی دیگری برای مهار خونریزی نیاز دارند. شما به درمان های دیگری در کنار فاکتورهای کنسانتره احتیاج خواهید داشت (رجوع شود به صفحه ی ۲۶).

اقدامات لازم :



آرامش خود را حفظ کنید؛ اگر بیمار کودک است، سعی کنید حواس او را پرت کنید.

در حالت نشسته، سر را کمی به جلو خم کنید .

با دوانگشت انتهای قسمت استخوانی بینی را فشار دهید. این عمل را ده دقیقه پس از تزریق فرآورده های انعقادی انجام دهید.

پارچه ی سردی پشت گردن بگذارید و در صورت گرم شدن ، آن را عوض کنید .

فاکتور انعقادی را تزریق و از ترانس آمین یا داروهای مشابه طبق دستورالعمل مرکز درمان هموفیلی استفاده کنید.

به سرعت به پزشک مراجعه کنید:

اگر خونریزی از بینی شما در اثر ضربه ایجاد شده است، اگر خونریزی از بینی شما پس از ده دقیقه قطع نشده است ،

اگر مقدار بسیار زیادی خون از دست داده اید، یا خونریزی از بینی شما هر چند ساعت یک بار تکرار می شود و بیش از چند دقیقه طول می کشد.

الف. خونریزی از بینی

علائم و نشانه ها

- خونریزی از یک یا هر دو سوراخ بینی
- وجود خون هنگام تمیز کردن بینی با دستمال کاغذی
- بلعیدن دایمی یا مکرر خون



یادداشت ها:

عملکرد داروهایی نظیر ترانس آمین چیست؟

ب. خونریزی های دهان

علائم و نشانه ها

- خونریزی از لثه
- کبودی روی لثه
- بلعیدن دایمی یا مکرر خون
- داشتن مزه ی شوری یا مزه ی فلز در دهان



اقدامات لازم :

آرامش خود را حفظ کنید؛ اگر بیمار کودک است، سعی کنید حواس او را پرت کنید.

به بیمار بستنی یا مایعات سرد بدهید.

خونریزی را طبق دستورالعمل های مرکز درمانی با فاکتورهای انعقادی و داروهای آنتی فیبرینولیتیک درمان کنید. (این داروها باعث تثبیت لخته خواهد شد.)

هر چه سریع تر به پزشک مراجعه کنید:

اگر خونریزی های دهان در اثر ضربه یا تصادف ایجاد شده باشد و بعد از ده دقیقه قطع نشود،

اگر بیمار مقدار بسیار زیادی خون از دست داده است .

اگر خونریزی دهان ، ده دقیقه پس از اعمال کمک های اولیه قطع نشود.

از خوردن غذاهای تند و غذاهایی که لبه های تیز دارند، خودداری کنید.

خونریزی های تهدید کننده ی عضو

عضلات دارای تعداد زیادی عروق خونی اند. هرگونه فشار، ضربه، پیچش یا حرکت ناگهانی می تواند بافت های عضله را پاره کند و درنهایت، باعث خونریزی از عروق شود. از آن جا که عضلات به راحتی منقبض می شوند، خون زیادی می تواند از عروق صدمه دیده به بافت های اطراف آن نفوذ کند، بدون آن که هیچ علامتی از خونریزی دیده شود. در این حالت، بسته به میزان خونریزی و محل آن، صدمات شدیدی می تواند به عضو وارد شود.

خونریزی های عضلانی، زمانی که تورم در ناحیه ی آسیب دیده به عروق خونی و اعصاب مجاور فشار وارد می کند، خطرناک است. فشار روی عروق خونی مانع گردش عادی جریان خون می شود و می تواند منجر به از بین رفتن بافت های عضو درگیر شود. همچنین فشار بر عصب، موجب اختلال در حرکت و حس اندام آسیب دیده می شود. گاه برای آزاد شدن فشار موجود روی عروق و اعصاب و پیشگیری از آسیب دائمی عضو، عمل جراحی ضروری است.

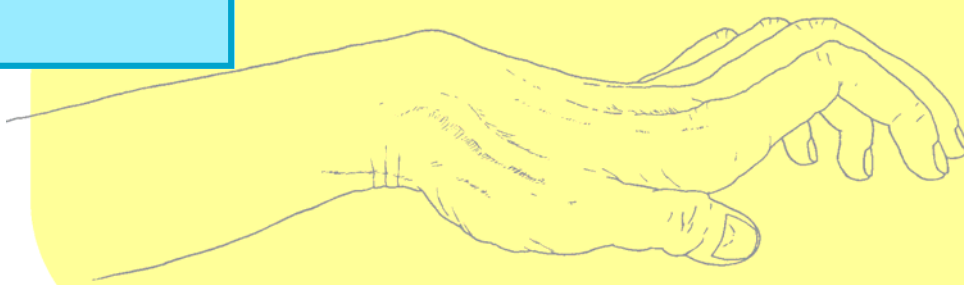
به طور عموم، این خونریزی ها در عضلات ساعد، ساق پا و کشاله ی ران رخ می دهد.

علائم و نشانه ها

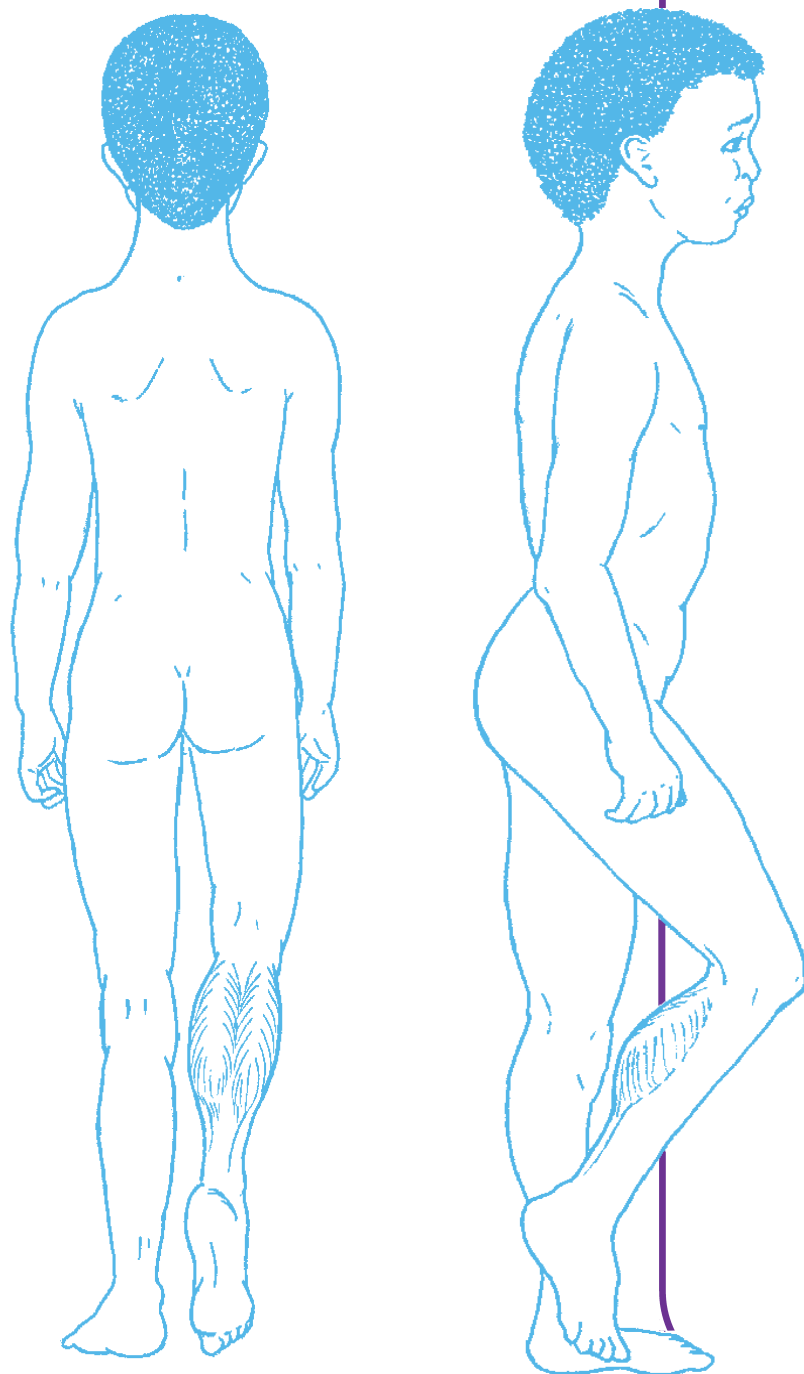
- سفت شدن عضله ی آسیب دیده
- بی حسی یا خارش در ناحیه ی آسیب دیده و اطراف آن
- تورم
- درد
- گرمای غیرعادی در محل آسیب دیده
- لنگیدن و استفاده نکردن از عضو آسیب دیده
- خونریزی عمیق در ساعد ممکن است به عصب دست فشار آورد و باعث تغییر شکل دست و انگشتان شود.

اقدامات لازم :

اگر یکی از علائم خونریزی تهدید کننده ی عضو ظاهر شد، درمان با فاکتورهای انعقادی را مطابق دستورالعمل مرکز درمان هموفیلی، برای خونریزی های خطرناک انجام دهید و میزان خونریزی بیمار را به اطلاع پزشک مرکز درمانی برسانید.



یادداشت ها:



خونریزی وسیع در عضله ی ساق
پا باعث بالا رفتن پاشنه ی پا و
خم شدن زانو در سمت آسیب
دیده می شود. بیمار مجبور است
روی پنجه ی پا راه برود.

خونریزی عضله ی کشاله ی ران

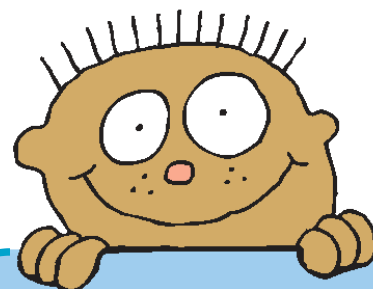
عضلات کشاله ی ران در عمق چپ و راست شکم در لگن قرار دارند. این عضلات در پشت به ستون فقرات و در جلو به استخوان ران مربوطند. این عضلات در حالت ایستاده نگهدارنده ی مفصل ران و مهم ترین عضلات بدن برای بلند کردن ران یا خم کردن مفصل ران به جلو محسوب می شوند. تعدادی از رشته های اصلی عصبی و عروق خونی که پا را تغذیه می کنند، به عضلات کشاله ی ران چسبیده اند.

خونریزی در این عضلات باعث تورمی می شود که به اعصاب و عروق خونی فشار وارد می کند.

این نوع خونریزی به سرعت می تواند تهدید کننده عضو شود.

علائم و نشانه ها :

- کودکی که هنگام راه رفتن و ایستادن حالت غیرعادی دارد، نظیر ایستادن روی پنجه ی یک پا ، بالا رفتن پاشنه ی پا ، چرخش بدن به یک سمت ، خم شدن بدن به سمت جلو و بالا آمدن باسن و افزایش گودی کمر
- داشتن درد در پشت بدن، مفصل ران، کشاله ی ران یا قسمت جلوی ران
- بی حسی یا خارش در قسمت بیرونی ران
- هیچ نوع تورم، تغییر رنگ یا کبودی و گرمی در این نوع خونریزی دیده نمی شود؛ زیرا ، عضلات کشاله ی ران در عمق بدن قرار دارند .



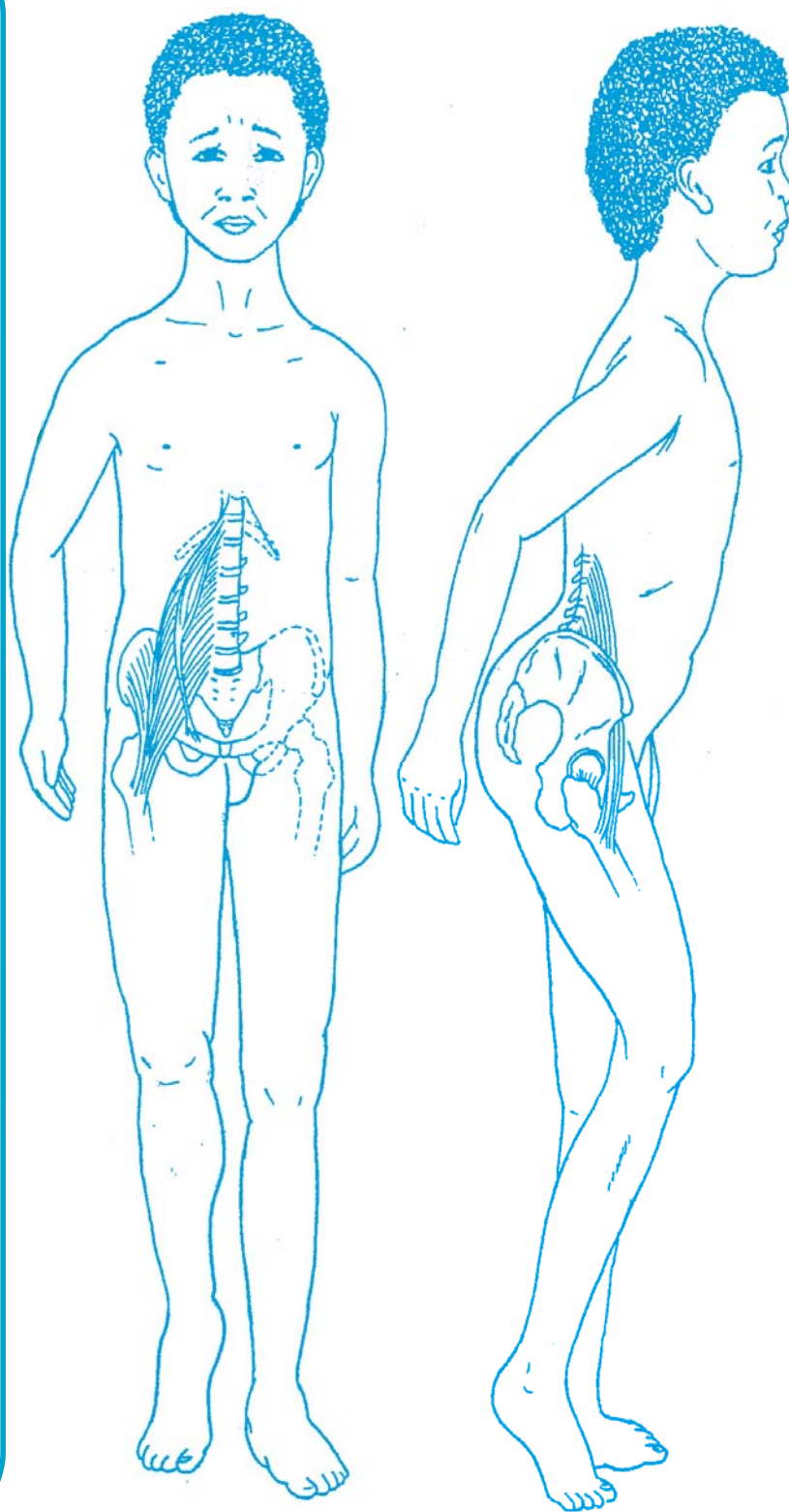
اقدامات لازم

به سرعت فعالیت های عادی بیمار را متوقف کنید، او را وادار کنید روی تخت خواب استراحت کند .

بیمار را طبق دستورالعمل مرکز درمانی برای خونریزی های جدی و خطرناک، با فاکتور انعقادی درمان کنید و اقدامات خود را به اطلاع مرکز درمانی برسانید .

یادداشت ها :

در خونریزی های مربوط به شکل مقابل چه
اتفاقی می افتد؟



خونریزی های خطرناک

خونریزی های زیر خطرناک اند؛ به این معنا که زندگی بیمار تهدید می شود و باید بلافاصله مراقبت های پزشکی در دسترس بیمار قرار گیرد.

دقت شود؛ زیرا، این خونریزی ها ممکن است در اثر آسیب دیدگی یا ضربه و یا به صورت خود به خود (بدون وجود آسیب دیدگی) باشد.

۱. خونریزی در ناحیه ی سر

مغز انسان مرکز کنترل فعالیت های بدن است. لذا خونریزی در داخل سر بسیار جدی و خطرناک است. این خونریزی ها می توانند سبب آسیب های مغزی و حتی منجر به مرگ بیمار شوند .

علائم و نشانه ها

- سردرد
- دید غیرعادی
- حالت تهوع یا استفراغ
- تغییرات در اخلاق یا وضعیت روحی
- خواب آلودگی
- از دست دادن تعادل
- ازدست دادن هماهنگی حرکتی بدن



اقدامات لازم :

پس از هر گونه اصابت ضربه به سر با یا بدون داشتن علائم و نشانه های ذکر شده، ضمن تزریق فاکتور انعقادی به سرعت به مرکز درمان هموفیلی مراجعه کنید.

بیمار هموفیل از انجام دادن ورزش هایی که در آن امکان برخورد شدید بین طرفین وجود دارد، باید به شدت پرهیز نماید.

۲. خونریزی در ناحیه ی گردن

به دلیل وجود عروق فراوان در بینی، دهان و گلو، خونریزی ها در این نواحی به سادگی می توانند به آسیب بافت ها یا عفونت تبدیل شوند. از طرف دیگر، بافت های این نواحی که با خون متورم شده اند، به مجاری تنفسی منتهی به ریه ها فشار می آورند. در این صورت، مجاری تنفسی ممکن است تنگ تر شوند و تنفس را مشکل کنند یا بر اثر مسدود شدن، عمل تنفس به طور کلی غیر ممکن شود.

علائم و نشانه ها

- وجود درد در گردن یا گلو
- تورم
- مشکلات در بلعیدن
- مشکلات تنفسی

اقدامات لازم :

با مشاهده ی هریک از علائم ذکر شده، فاکتور انعقادی را طبق دستورالعمل مرکز درمانی برای خونریزی های خطرناک تزریق کنید. سپس به سرعت با مرکز درمان هموفیلی خود تماس بگیرید و یا به نزدیک ترین مرکز اورژانس مراجعه کنید.

خونریزی در نواحی نشان داده شده در تصویر ، می تواند باعث صدمات جدی یا مرگ شود.

۳. خونریزی در ناحیه ی قفسه سینه

داخل قفسه ی سینه محل قرارگرفتن ریه ها، قلب و عروق خونی اصلی است. آسیب های وارده بر قفسه ی سینه می تواند منجر به خونریزی در بافت های ریه ها شود و خون را جایگزین هوا کند. این اتفاق باعث مشکلات تنفسی جدی خواهد شد.

علائم و نشانه ها

- درد در قفسه ی سینه
- مشکلات تنفسی
- بالا آوردن خون با سرفه

۴. خونریزی در ناحیه ی شکم

معدة، طحال و روده سه عضوی هستند که در این ناحیه قرار دارند. آسیب های وارد شده بر این ناحیه باعث خونریزی حجیمی در عضو یا عروق خونی اصلی می شود. بدون تزریق فاکتورهای انعقادی و درمان های مناسب، این خونریزی ها می توانند کشنده باشند.

علائم و نشانه ها

- درد در شکم و قسمت پایین و پشت شکم
- حالت تهوع و استفراغ
- خون در ادرار
- خون در مدفوع یا مدفوع سیاه

بعضی از ورزش ها به دلیل وجود برخوردهای شدید بین طرفین، احتمال خونریزی های خطرناک را افزایش می دهد.

اقدامات لازم :

با مشاهده ی هریک از علائم ذکر شده، فاکتور انعقادی را طبق دستورالعمل مرکز درمانی برای خونریزی های خطرناک تزریق کنید. سپس به سرعت با مرکز درمان هموفیلی خود تماس بگیرید و یا به نزدیک ترین مرکز اورژانس مراجعه کنید.



درمان خونریزی ها

اصول متداول درمان

در این بخش اطلاعاتی درباره ی کمک های اولیه ، محاسبه ی مقدار دقیق دُز فاکتورهای کنسانتره و تزریق وریدی فرآورده ی درمانی ارائه خواهد شد. اصول کلی که باید در درمان خونریزی ها مد نظر قرار گیرد .

۱. فرآورده ی انعقادی باید به محض ظهور اولین نشانه های خونریزی تزریق شود. هرچه خونریزی زودتر درمان شود، سریع تر بهبود خواهد یافت.

۲. همراه با تزریق فرآورده های کنسانتره، توصیه می شود همیشه از کمک های اولیه (رجوع شود به صفحه ۲۶) به منظور فراهم کردن شرایط مناسب برای بهبود خونریزی ها استفاده شود.

۳. برای هر نوع خونریزی ، مقدار کافی و صحیح فاکتور استفاده شود . تزریق مقدار کم فاکتور ممکن است کمکی به درمان خونریزی نکند و تزریق مقدار زیاد فاکتور اتلاف خواهد بود. اگر چه تزریق زیادتر فرآورده ، ایمن تر از تزریق خیلی کم آن است.

۴. قبل از شروع درمان خونریزی، با مرکز درمان هموفیلی تماس بگیرید و در مورد برنامه ی درمانی، همانند نحوه ی بهره گیری از کمک های اولیه، محاسبه ی دُز فرآورده و دفعات تزریق، با پزشک یا پرستار مشورت کنید. زمانی را برای ارزیابی نتیجه ی درمان انجام شده مشخص کنید.

۵. به مقدار فاکتور موجود در منزل برای درمان خونریزی توجه کنید. اکثر فاکتورها در ویال های ۲۵۰ یونیتی، ۵۰۰ یونیتی و ۱۰۰۰ یونیتی عرضه می شود. همیشه برای درمان از همه ی فاکتور حل شده در ویال ها استفاده کنید، مگر این که مرکز درمانی توصیه ی دیگری داشته باشد.

۶. اگر به فرآورده ی موجود به دلایلی نظیر حل نشدن در آب مقطر یا حلال و تغییر رنگ مظنون هستید، از مصرف آن خودداری و مرکز درمانی خود را مطلع کنید.

۷. هرگز به تنهایی خونریزی را درمان نکنید. از همراهی و وجود شخصی بزرگسال و مسئول در مواقع اضطراری ، برای کمک به خود مطمئن باشید.

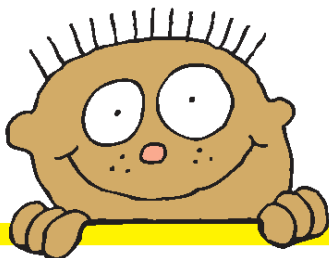
۸. مهارت های خود را به روز کنید. مرکز درمان هموفیلی، راهنمایی های لازم و اطلاعات جدید را در مراجعه ها و معاینه های دوره ای به شما ارائه خواهد داد.

۹. اطلاعات دقیق خونریزی و درمان های انجام شده را در تقویم تزریقات (رجوع شود به صفحه ی ۴۸) یادداشت کنید.

۱۰. کارت تشخیص بیماری خود را همیشه همراه داشته باشید.

۱۱. در صورتی که به شروع خونریزی شک دارید، عاقلانه است که فاکتور

انعقادی را تزریق کنید.



در صورتی که به شروع خونریزی شک دارید ، عاقلانه است که فاکتور انعقادی را تزریق کنید.

کمک های اولیه برای مهار خونریزی

کمک های اولیه در خونریزی های مفصلی، عضلات و بافت های نرم مؤثرند. در صورت وقوع این خونریزی ها با بهره گیری از استراحت، یخ، فشار و بالا نگاه داشتن عضو، به کم شدن درد و خونریزی کمک کنید.

استراحت

از عضو آسیب دیده استفاده نکنید. (به تصویر صفحه ی بعد توجه کنید.)

یخ

از تماس مستقیم یخ با پوست خودداری کنید. می توانید از یخ خرد شده یا بسته های منجمد سبزیجات (نظیر نخود فرنگی یا ذرت) که در حوله ی مرطوبی پیچیده شده است، استفاده کنید.

فشار

عضو آسیب دیده را با باند کشی ببندید. این عمل را از قسمت پایین عضو شروع کنید و به سمت بالای عضو به صورت ضربدری ادامه دهید. مراقب سرد شدن، بی حسی یا هر گونه تغییر رنگ در انگشتان یا پنجه ی پا باشید. اگر هریک از این علائم مشاهده شد، بانداژ را باز کنید و دوباره و کمی شل تر ببندید.

بالا نگهداشتن عضو آسیب دیده

عضو آسیب دیده را بلند کنید و در صورت امکان، بالاتر از سطح قلب نگاه دارید تا از متورم شدن آن جلوگیری شود. این عمل را با کمک بالش یا وسایل دیگر انجام دهید.

یادداشت ها:

سه روش برای استراحت عضو آسیب دیده ذکر کنید:

۱.

۲.

۳.

چرا نباید یخ را بیش از پانزده دقیقه روی عضو آسیب دیده گذاشت:



محاسبه ی دُز یا مقدارفاکتور

مقدار یا دُز صحیح و مناسب فاکتورهای کنسانتره بستگی به وزن شخص و نوع جراحی یا خونریزی شخص دارد.

به طور معمول، بازده (افزایش مقدار) فاکتور ۸ تزریق شده در جریان خون، حدود دو درصد در مقابل هر واحد فاکتور بر کیلوگرم وزن بیمار است.

بازده برای فاکتور ۹ در جریان خون حدود یک درصد در مقابل هر واحد فاکتور بر کیلوگرم وزن بیمار است .

مقدار یا دُز درمان خونریزی های خود را ، مطابق دستورالعمل های مرکز درمانی به یونیت یا واحد بر کیلوگرم وزن بدن محاسبه کنید.

در خاتمه این اطلاعات را در جدول های مربوط به راهنمای درمان خونریزی های مختلف در صفحات ۳۳ و ۳۵ و ۳۷ قرار دهید.

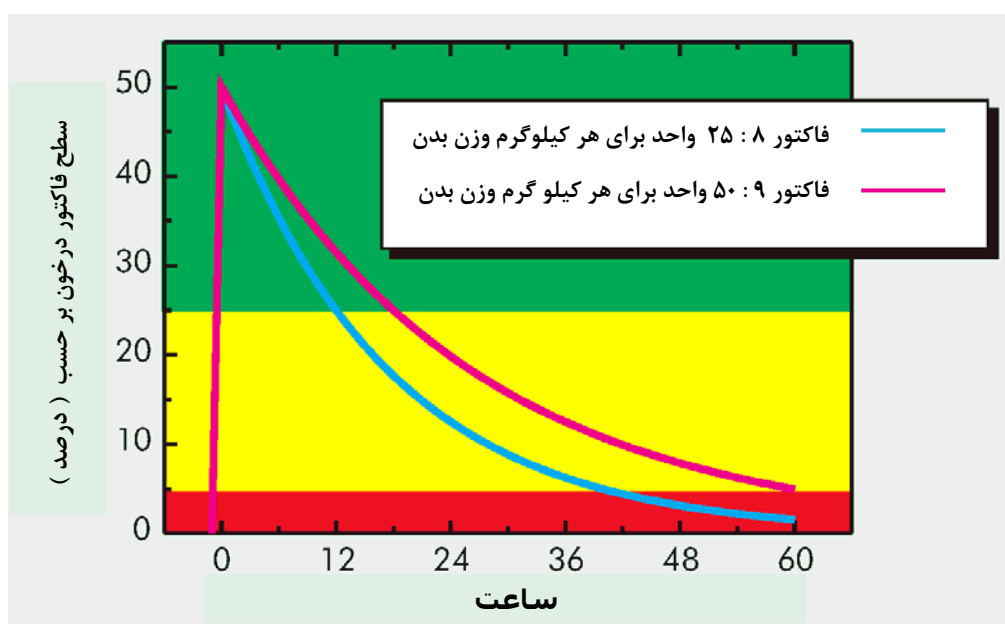


نمونه ی کاهش سطح فاکتور پس از تزریق

در محاسبه ی مقادیر فاکتور تزریقی در شروع درمان و دُز های بعدی و همچنین فاصله ی زمانی بین تزریقات، باید به ماندگاری یا دوام فاکتور (عمر فاکتور)، در بدن بیمار توجه شود .

یک وعده تزریق

سطوح فاکتور در خون پس از یک وعده تزریق فاکتور



شکل ۱ کاهش سطح فاکتور با زمان در بدن ، پس از یک وعده تزریق فاکتور ۸ یا ۹

فاکتور ۸ : در این مورد، دُز فاکتور ۸ تزریقی ۲۵ واحد بر کیلوگرم وزن بدن است که سطح فاکتور را به ۵۰٪ رسانده است. دوازده ساعت پس از این تزریق، سطح فاکتور به ۲۵٪ رسیده است. به این معنا که نصف فاکتور تزریقی از بین رفته است. به اصطلاح گفته می شود که نیمه عمر فاکتور ۸ ، دوازده ساعت است. طبق تحقیقات انجام شده، نیمه عمر فاکتور ۸ بین هشت تا دوازده ساعت است که در شکل ۱ نشان داده شده است.

فاکتور ۹ : دُز فاکتور ۹ تزریقی ۵۰ واحد بر کیلوگرم وزن بدن است که به طور متوسط سطح فاکتور را به ۵۰٪ افزایش می دهد. طبق تحقیقات انجام شده، نیمه عمر فاکتور ۹ بین هجده تا بیست و چهار ساعت است که در شکل ۱ دیده می شود.

هنگام محاسبه مقدار فاکتور انعقادی لازم و دفعات تزریق باید به نیمه عمر فاکتور تزریقی و شدت خونریزی توجه کرد. همان طور که در شکل ۱ دیدید، دوازده ساعت پس از تزریق، سطح فاکتور به ۲۵٪ تنزل می کند. پس از بیست و چهار ساعت سطح فاکتور به ۱۲٪ و پس از سی و شش ساعت به ۶٪ و در چهل و هشت ساعت به مقدار حداقل خود می رسد. مقدار حداقل در افراد هموفیل شدید حدود ۰٪، افراد هموفیل متوسط حدود ۳٪ و افراد هموفیل خفیف حدود ۱۰٪ است. سطح فاکتور در همین مقدار حداقل می ماند تا تزریق دیگری صورت گیرد.

توجه داشته باشید که در منحنی های شکل ۱ توجهی به مقدار فاکتور مصرفی برای مهار خونریزی نشده است. فرآیند مصرف بدن، مقداری از فاکتور تزریق شده را برای ساختن لخته مصرف می کند. برای مهار خونریزی های بزرگ، فاکتور بیشتری مصرف می شود.

خود را بیازمایید

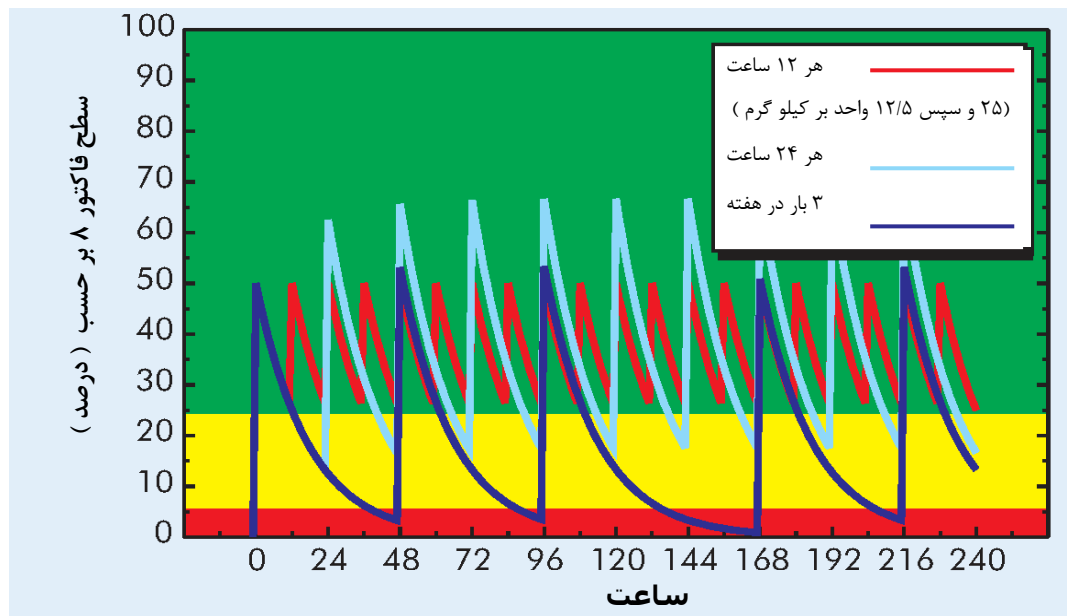
فرمول محاسبه ی مقدار فرآورده برای وزن بیمار

یادداشت ها :



مقدار مناسب فاکتور ۸

سطح فاکتور ۸ پلاسما بعد از تزریق (۲۵ واحد بر کیلوگرم وزن بدن بیمار)



نمودار ۲ سطح فاکتور ۸ بدن را در طول زمان و پس از تزریق آن در هر دوازده ساعت، یک بار در روز و سه بار در هفته، نشان می دهد.

تزریق فرآورده در هر دوازده ساعت می تواند در بهبود خونریزی ها، حتی خونریزی های وسیع به طور فوق العاده ای مؤثر باشد. با این برنامه ی درمانی، می توان سطح فاکتور ۸ را، در حد ایمنی، حتی برای کنترل خونریزی های وسیعی که مصرف زیادی از فاکتور ۸ دارند، حفظ کرد. خونریزی های وخیم مفصلی که به موقع درمان نشده اند، نیاز به رعایت فاصله ی زمانی تزریق فرآورده در هر دوازده ساعت، حداقل برای دو یا سه تزریق اول دارند.

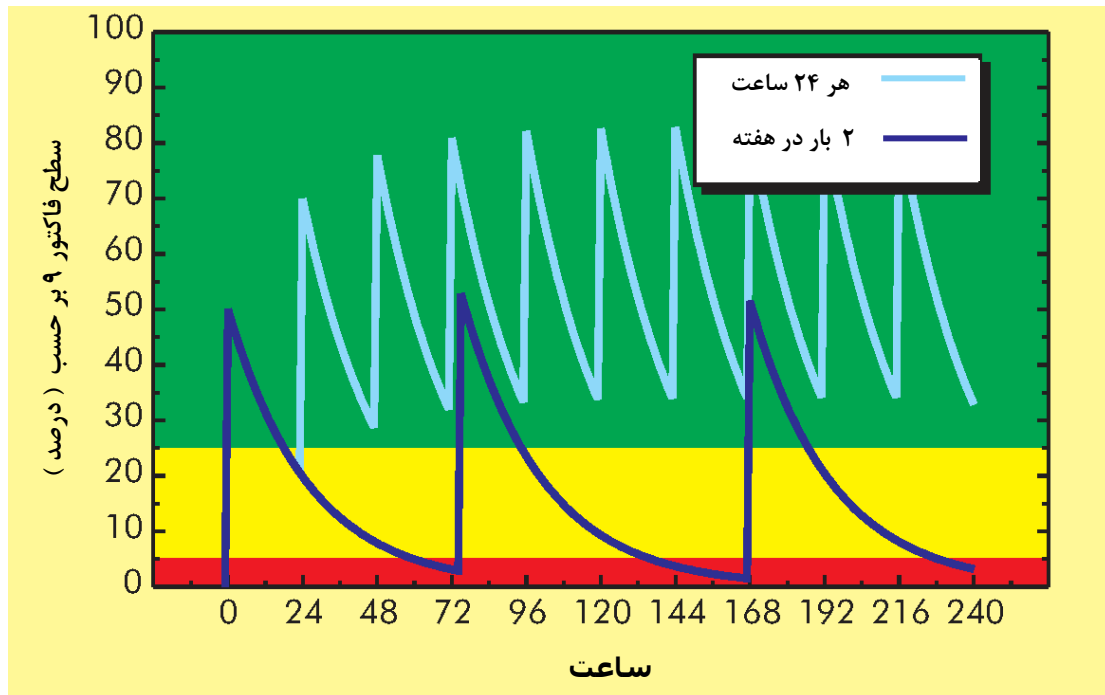
تزریق روزانه ی فاکتور ۸ محافظت قابل قبولی تا تزریق بعدی ایجاد می کند.

به طور معمول، تزریق سه بار در هفته فاکتور ۸ برای درمان های پیشگیرانه (پروфіیلاکسی) استفاده می شود. این برنامه ی درمانی محافظت خوبی در روز تزریق، محافظت کم و بیش خوبی در روز دوم، و محافظت حداقل در شب دوم را تامین می کند. از صبح روز سوم هیچ گونه محافظتی تامین نمی کند. شروع دوباره ی خونریزی، زمانی که سطح فاکتور ۸ به زیر ۲۵٪ افت کند، محتمل است. لذا در مورد بیماری که سطح فاکتور او در ناحیه ی زرد نمودار است، باید بسیار احتیاط کرد.

به یاد داشته باشید، این نمودار نشان دهنده ی مقدار فرآورده ی لازم برای کنترل خونریزی نیست؛ زیرا، در این نمودار، مصرف فاکتور در خونریزی های بزرگ لحاظ نشده است. بنابراین، هرچه درمان در ابتدای خونریزی شروع شود، خونریزی زودتر قطع خواهد شد.

مقدار مناسب فاکتور ۹

سطح فاکتور ۹ پلاسما بعد از تزریق (۵۰ واحد بر کیلوگرم وزن بدن بیمار)



نمودار ۳ سطح فاکتور ۹ بدن را در طول زمان پس از تزریق روزانه و دوبار در هفته نشان می دهد.

تزریق روزانه ی فاکتور ۹ محافظت خوبی تا تزریق بعدی برای بیمار دارد . اکثر خونریزی هایی که در منزل درمان می شوند، با این روش درمانی بهبود می یابند .

به طور کلی ، درمان دوبار در هفته با فاکتور ۹ در درمان های پیشگیرانه (پرو فیلاکسی) استفاده می شود. این روش محافظت خوبی در روز تزریق ، محافظت کم و بیش مناسبی در روز دوم و سوم، و محافظت حداقلی در شب سوم به بیمار می دهد. ولی از صبح روز چهارم محافظتی برای کنترل خونریزی وجود ندارد.

درمان اختصاصی برای بیمار

دستورالعمل درمانی برای خونریزی های مختلف

دُز مربوط به خود را در این خونریزی ها، برای مراجعه های بعدی در این صفحه یادداشت کنید .

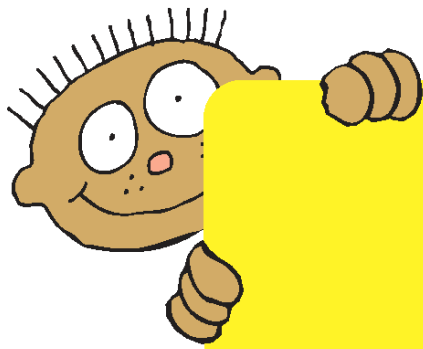
۱ . خونریزی های رایج

فرآورده _____
دُز _____ واحد بر کیلوگرم وزن بدن _____
دفعات تزریق _____
می توان _____ واحد بیشتر یا _____ واحد کمتر تزریق کرد.

به خاطر داشته باشید که تیم درمانی آماده است، تا زمانی که شما تجربه و اطمینان لازم را برای درمان کسب نکرده اید، راهنمایی های لازم را برای درمان این خونریزی ها در اختیارتان قرار دهد.

دکتر _____

تاریخ / /



فود را بیازمایید

- کمک های اولیه برای کنترل خونریزی را نام ببرید .
- خونریزی هایی را نام ببرید که با این دُر درمان می شوند .

یادداشت ها :



۲. خونریزی های خطرناک و تهدید کننده ی عضو

شامل : خونریزی هایی که به طور صحیح و یا اصلاً درمان نشده اند .
خونریزی های ناشی از ضربه های شدید
خونریزی های خطرناک یا تهدید کننده ی عضو

فرآورده ی انعقادی را تزریق و به مرکز درمان هموفیلی یا بیمارستان ، برای معاینه های لازم مراجعه کنید. در صورت امکان، همیشه هنگام مراجعه به اورژانس بیمارستان فاکتور انعقادی را همراه داشته باشید.

فرآورده

دُز واحد بر کیلوگرم وزن بدن

دفعات تزریق

دکتر

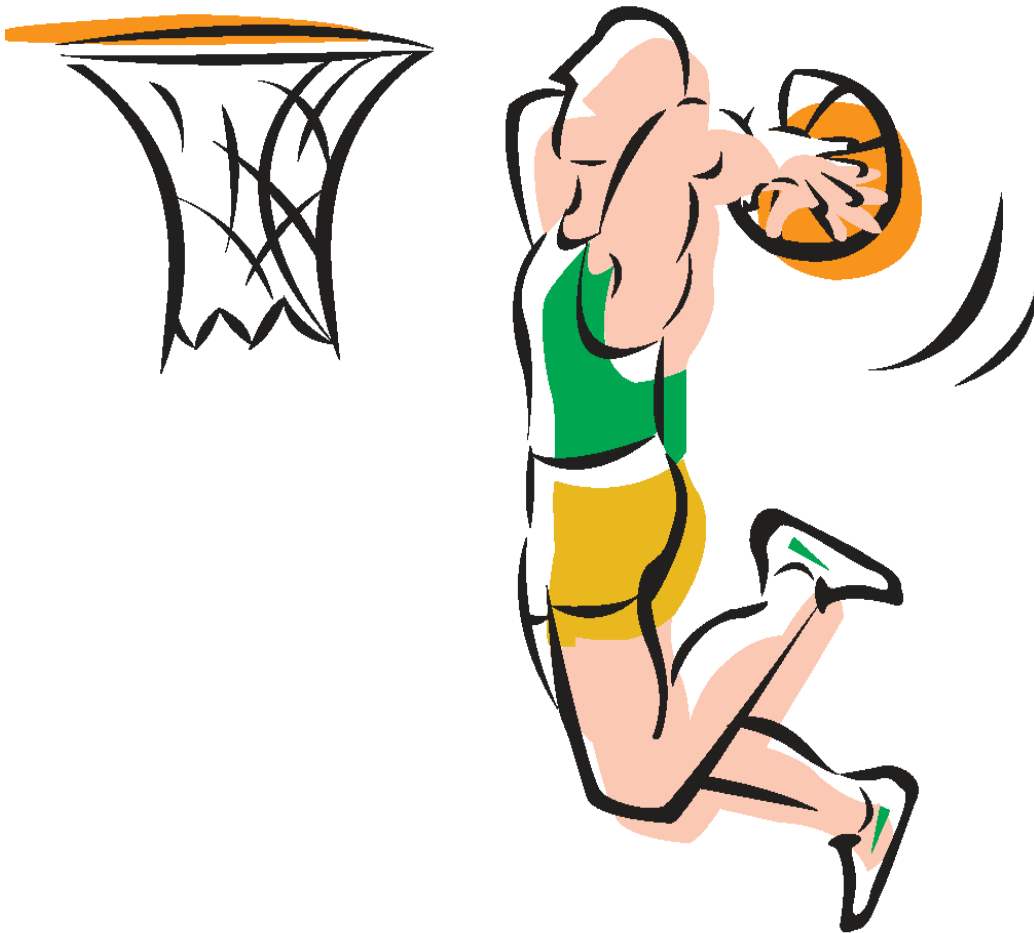
تاریخ / /

یادداشت ها :



خود را بیازمایید

خونریزی هایی را ذکر کنید که باید با این دُز درمان شوند :



۳. خونریزی های مخاطی

این خونریزی ها شامل خونریزی های بینی و دهانی است که به تفصیل در صفحات ۱۷ و ۱۸ توضیح داده شده اند.

فرآورده

دُز واحد بر کیلوگرم وزن بدن

دفعات تزریق

سایر داروها : نظیر آنتی فیبرینولیتیک ها

نام دارو

دُز واحد بر کیلوگرم وزن بدن

توجه داشته باشید که کودک با رشد طبیعی تغییر وزن داده است و دُز مورد نیاز او به فاکتورهای انعقادی افزایش پیدا می کند. حتماً هر سال دستورالعمل درمان خونریزی ها را با پزشک مرکز درمانی بازبینی کنید.

چند روز

دکتر

تاریخ / /

یادداشت ها:

آماده سازی فاکتورهای کنسانتره

قبل از تزریق و برای حفظ استریل بودن کامل فرآورده ، آن را با رعایت مراحل زیر آماده کنید :

- ۱ . دست های خود را بشویید و با حوله ای تمیز خشک کنید .
- ۲ . محل تمیزی را برای آماده کردن فاکتور در نظر بگیرید .
- ۳ . بطری فاکتور، آب مقطر، سوزن دوسر و سوزن فیلتردار را از جعبه بیرون بیاورید .
- ۴ . بطری آب مقطر (حلال) و فاکتور را در دست خود گرم کنید تا به حد دمای بدن برسد .
- ۵ . سرپوش بطری ها را بردارید .
- ۶ . قسمت لاستیکی سر بطری ها را با پنبه الکل تمیز کنید .
- ۷ . ابتدا، سر کوتاه سوزن دوسر را به وسط قسمت لاستیکی بطری آب مقطر (حلال) فروکنید. پس از وارونه کردن بطری آب مقطر، سر بلند سوزن دوسر را به وسط قسمت لاستیکی بطری فاکتور فروکنید. آب مقطر (حلال) موجود در بطری به بطری فاکتور منتقل خواهد شد. به تصویر توجه کنید.
- ۸ . پس از انتقال تمامی آب مقطر به بطری فاکتور، سوزن دوسر را با دست نگاه دارید و بطری آب مقطر را جدا کنید. این عمل خلاء موجود در شیشه ی فاکتور را خارج می کند و انتقال آن به سرنگ تسهیل می شود.

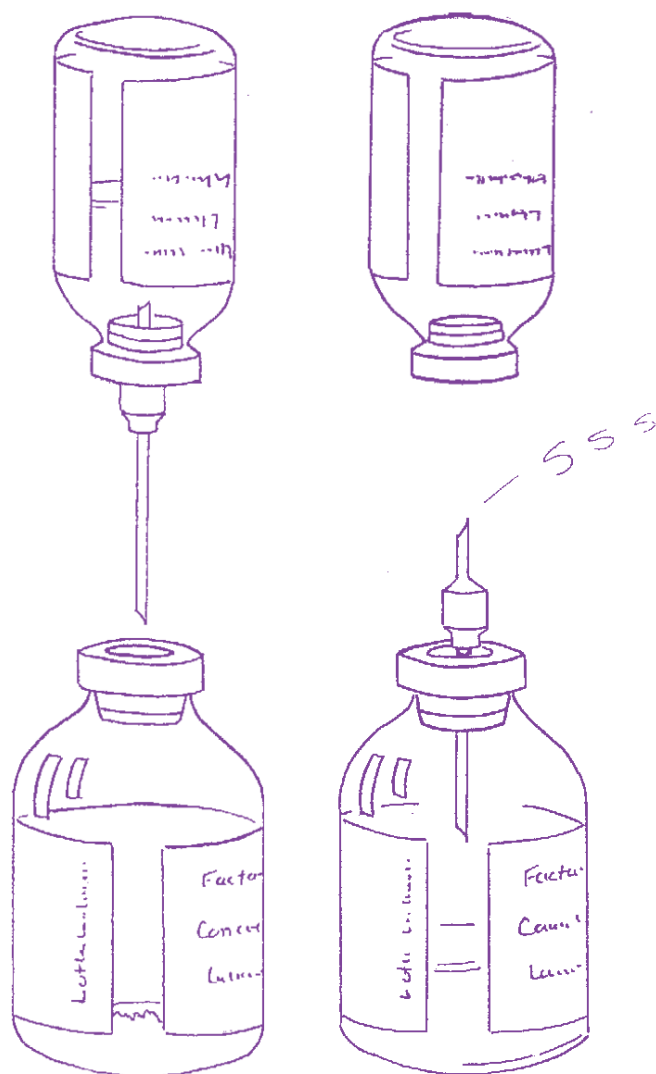
یادآوری : دقت کنید که دوسر سوزن دوسر یا سر بطری ها، در اثر تماس دست آلوده نشود.

- ۹ . سوزن دوسر را از بطری فاکتور جدا کنید. پنج تا ده دقیقه برای حل شدن فرآورده صبر کنید. می توانید با حرکات آرام و گرمای دست، حل شدن پودر در حلال را سرعت ببخشید. زمانی که تمامی فاکتور در آب مقطر حل شد و ذره ی جامدی در بطری باقی نماند، محلول آماده ی تزریق است.

راهنمایی: برای رعایت اصول ایمنی، لوازم تیز نظیر سوزن دوسر مصرف شده را در جعبه ی مخصوص دفع ، قرار دهید.

- ۱۰ . با استفاده از سوزن فیلتردار محلول آماده را به سرنگ بکشید.
- ۱۱ . سوزن فیلتردار را از سرنگ جدا و اسکالپ وین را به سرنگ وصل کنید.
- ۱۲ . هوای داخل لوله اسکالپ وین را با فشار کمی که به پیستون سرنگ وارد می کنید، خارج کنید.

یادداشت های تکمیلی:



هنگام جداکردن بطری آب مقطر خالی
(سمت چپ تصویر)، خلأِ بطری فاکتور با
ورود هوا به بطری از بین می رود و صدای
هیسی شنیده می شود.

تزریق فاکتور

۱. راهنمای تزریق

مقدار دُز فاکتور و سرعت تزریق را یادداشت کنید:

_____ واحد بر کیلوگرم وزن بدن از فاکتور _____
در مدت زمان _____ از طریق ورید _____ را تزریق
کنید .



یادداشت :



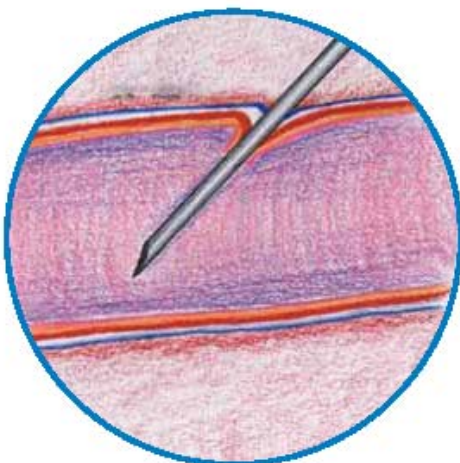
۲. تزریق وریدی

قبل از شروع تزریق، مطمئن شوید که لوازم زیر برای تزریق وریدی، در دسترس شما قرار دارد.

- گارو
- پنبه الکلی
- حداقل دو عدد اسکالپ وین؛ امکان موفق نبودن در اولین تزریق وریدی وجود دارد و لذا برای تزریق بعدی بهتر است از اسکالپ وین دیگری استفاده شود.
- چسب زخم
- سرنگ
- گاز یا پنبه



- دست های خود را با آب و صابون بشویید و آن ها را با حوله ای تمیز، خوب خشک کنید .
- گارو را بالای محل تزریق ببندید.
- پوست محل تزریق را با پنبه الکلی تمیز و صبر کنید تا خشک شود. با تمیز کردن محل تزریق از ورود میکروب ها و سایر میکرو ارگانیسم ها به رگ ها هنگام تزریق جلوگیری می شود.
- بال های سوزن اسکالپ وین (سوزن پروانه ای) را با دوانگشت شست و اشاره طوری بگیرید که قسمت شیب دار نوک سوزن رو به بالا باشد. سوزن را در زاویه ای بیست تا سی درجه، مطابق تصویر وارد رگ کنید. اگر این عمل درست انجام گیرد، پرشدن خون، در لوله ی اسکالپ وین را خواهید دید که نشانه ی بودن سوزن در مجرای ورید است.
- با نزدیک کردن بال های اسکالپ وین به پوست ، آن را کمی بیشتر در رگ فرو کنید. لازم نیست که سوزن در طول آن به طور کامل در رگ فرورود.
- با یک تکه نوار چسب بال های اسکالپ وین را به پوست بچسبانید تا در جای خود ثابت بماند.
- پیستون سرنگ را به آرامی به طرف عقب بکشید و با دیدن حرکت خون در لوله ی اسکالپ وین از بودن سوزن در مجرای رگ مطمئن شوید.



- گارو را باز کنید.
- به آرامی و پیوسته، با فشار پیستون سرنگ، تزریق فرآورده را شروع کنید. فرآورده باید با سرعتی تزریق شود که در بروشور آن توصیه شده است. ضمن تزریق مواظب باشید که اطراف محل تزریق متورم نشود؛ زیرا، در این صورت سوزن داخل مجرای رگ نیست.
- زمانی که تزریق تمام شد، اسکالپ وین را به آرامی درآورید و به مدت پنج دقیقه، محل تزریق را با پنبه یا گاز فشار دهید.
- تمام سوزن ها را در جعبه ی مخصوص لوازم آلوده ی تزریق قرار دهید و طبق راهنمایی های مرکز درمانی در رابطه با سرنگ ها و بطری ها عمل کنید.
- محل تزریق را تمیز کنید و دست های خود را دوباره بشویید. اطلاعات مربوط به خونریزی و تزریق را در تقویم تزریقات که از مرکز درمان گرفته اید، یادداشت کنید. (به صفحه ی ۴۸ مراجعه شود).



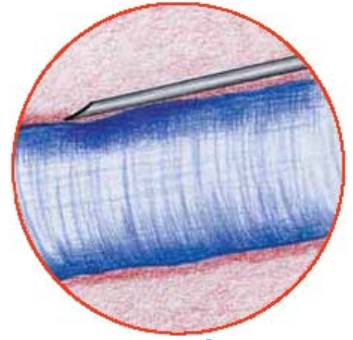
الف. مشکلات تزریق وریدی

تورم و درد در محلی که سوزن را فرو کردید. در این وضعیت قادر به تزریق فاکتور نیستید.

تزریق را متوقف کنید. اسکالپ وین را بیرون بیاورید. به مدت پنج دقیقه به محل فشار بیاورید.

سوزن در زاویه ای کمتر از بیست درجه وارد پوست شده است. لبه ی تیز سوزن سطح خارجیِ رگ را خراشیده و وارد رگ نشده است.

رگ دیگری را برای تزریق امتحان کنید.

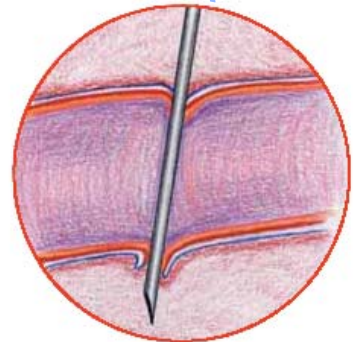


کمی خون و سپس ورود هوا به داخل لوله ی اسکالپ وین

سوزن از رگ رد شده و سر آن زیر رگ است. اسکالپ وین را خارج کنید. پنج دقیقه به محل سوزن با پنبه یا گاز فشار بیاورید.

سوزن با زاویه ای بیشتر از سی درجه وارد شده است. سوزن هردو طرفِ رگ را سوراخ کرده است.

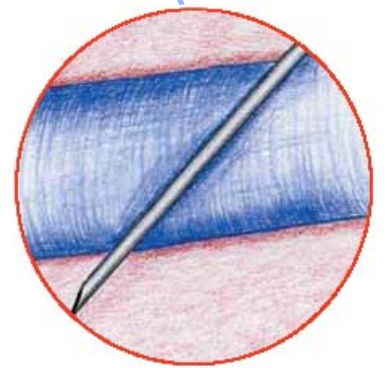
رگ دیگری را برای تزریق امتحان کنید .



بعد از سه بار کوشش ، قادر به تزریق وریدیِ فاکتور نشده اید.

به مرکز درمان هموفیلی یا نزدیک ترین اورژانس مراجعه کنید. فراموش نکنید فرآورده ی مصرف نشده و بطری آن را همراه داشته باشید.

گاهی به دلیل کوتاهی در ثابت نگاه داشتن، رگ موقع تزریق جابه جا می شود. با این که زاویه ی ورودِ سوزن درست است، ولی سوزن از کنار رگ رد می شود.



ب. راهنمایی های مفید برای تزریق وریدی

رگ ها زمانی که بدن گرم است، دیده و لمس می شوند. لذا شخصی که می خواهد تزریق وریدی داشته باشد، می تواند قبل از تزریق لباس گرم بپوشد. اگر از دست یا ساعد برای تزریق استفاده می کنید، از قبل و به مدت پنج تا ده دقیقه دست خود را در آب گرم قرار دهید. دوش آب گرم قبل از تزریق هم باعث بزرگ شدن رگ ها و دسترسی آسان به آن ها خواهد شد.

- ✓ بعد از بستن گارو، دست را پایین بیاورید و با فشار ممتد کنید. با این عمل رگ ها دیده و لمس می شوند. این عمل را برای مدت کوتاهی انجام دهید.
- ✓ از بسته ماندن گارو برای مدت طولانی پرهیز کنید. اگر بیش از دو تا سه دقیقه گارو بسته بماند، رگ ها کوچک می شوند. اگر این اتفاق افتاد، گارو را باز کنید و دوباره شروع کنید.
- ✓ رگ های روی دست یا مچ، هنگام تزریق حرکت می کنند یا می غلتند. در این حالت، خم کردن دست یا مچ به سمت پایین، باعث کشیده شدن رگ می شود و دسترسی به آن را راحت می کند. کودکان می توانند با در دست گرفتن بطری خالی فاکتور به راحتی به فاکتور دسترسی یابند. (به تصویر صفحه ی بعد توجه کنید.)
- ✓ سعی کنید تزریق را، در قسمت مستقیم تر و نه بخش منحنی رگ، انجام دهید. (به تصویر صفحه ی بعد توجه کنید.)
- ✓ گاهی شما برآمدگی هایی در رگ حس می کنید یا می بینید. این برآمدگی ها دریچه هایی در مسیر رگ اند و دسترسی به رگ در این نواحی مشکل است. بهتر است از قسمت های دیگر رگ برای تزریق استفاده شود.
- ✓ با پرستاران مرکز درمان هموفیلی، برای دریافت اطلاعات بیشتر، در باره ی تمرین ها و حرکاتی که به یافتن رگ ها کمک می کند، مشورت کنید.

حالت دست کودکی برای تزریق وریدی

برای کشیده شدن رگی که از مچ دست تا پایین انگشت شست ادامه دارد، مچ دست خم شده است. نگاه داشتن محکم بطری فاکتور، باعث بزرگ شدن رگ می شود و در این صورت کودک نیز در تزریق مشارکت می کند.

راهنمایی: از تزریق در ورید هایی که کنار شریان اند خودداری کنید. جزئیات این موضوع را از پرستار مرکز هموفیلی سوال کنید.

از این قسمت پرهیز کنید .

دست کودکی برای تزریق وریدی آماده است. کشیدن آرام پوست دست با انگشت شست، باعث کشیده شدن رگ پشت دست می شود و از غلتیدن آن هنگام فروکردن سوزن جلوگیری می کند.

راهنمایی: فروکردن سوزن در قسمت مستقیم رگ، راحت تر است. از تزریق در قسمت های منحنی یا انشعابی رگ پرهیز کنید.



از این قسمت پرهیز کنید .

به طور کلی، از ورید های **چین** آرنج برای تزریق وریدی استفاده می شود. باید دقت شود که شریان های زیر ورید ها در این ناحیه آسیب نبینند.

راهنمایی: پرستار مرکز درمان هموفیلی، در انتخاب ایمن ترین محل تزریق، به شما کمک خواهد کرد.



ج. ثبت اطلاعات تزریق و خونریزی ها

اطلاعات تزریق را در تقویم تزریقات که مرکز درمانی در اختیار شما قرار می دهد ، وارد کنید. این اطلاعات عبارت اند از :

۱. نام بیمار
۲. تاریخ تزریق
۳. محل خونریزی
۴. نام تجاری فرآورده
۵. شماره ی سریال تولید فرآورده
۶. تعداد ویال های تزریق شده برای این خونریزی
۷. توضیحات در باره ی اثربخشی تزریق این فرآورده
۸. شرح کمک های اولیه ی انجام شده برای محدود شدن خونریزی

جمع آوری این اطلاعات به پزشکان مرکز درمانی شما کمک می کند تا از درمان صحیح خونریزی ها مطمئن شوند. این اطلاعات به مسئولان کمک می کند که فرآورده های مورد نیاز شما را به دقت توزیع و از به وجود آمدن کمبودها جلوگیری کنند. این اطلاعات در صورت نیاز به جمع آوری فرآورده هایی که از طرف سازنده یا مسئولان وزارت بهداشت، مصرف آن ها مضر تشخیص داده می شود، کمک می کند.



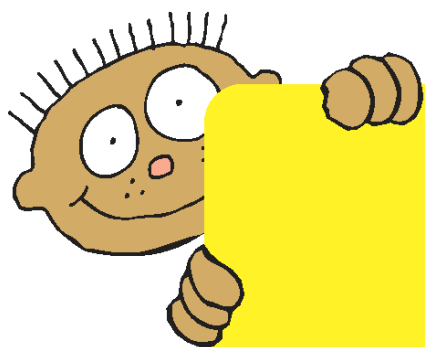


اطلاعات مربوط
به خونریزی ها و
مصرف فرآورده
را در تقویم تزریقات
وارد کنید

تقویم تزریقات			شماره پرونده:
نام و نام خانواد	تاریخ	ساعت	مقدار
فرآورده			
شماره			
	۱۰:۳۰		۵۰۰ واحد

تقویم تزریقات

تأثیر درمان	مساسیت	تزریق کننده	درمان پیشگیرانه	فهریزی				فراورده			تاریخ و زمان
				اولین تزریق	علت	تاریخ و زمان شروع	محل	شماره سریال	مقدار (یونیت)	نام تجاری	
بلی / غیر	بلی / غیر		بلی / غیر	بلی / غیر							: / /
بلی / غیر	بلی / غیر		بلی / غیر	بلی / غیر							: / /
بلی / غیر	بلی / غیر		بلی / غیر	بلی / غیر							: / /
بلی / غیر	بلی / غیر		بلی / غیر	بلی / غیر							: / /
بلی / غیر	بلی / غیر		بلی / غیر	بلی / غیر							: / /
بلی / غیر	بلی / غیر		بلی / غیر	بلی / غیر							: / /
بلی / غیر	بلی / غیر		بلی / غیر	بلی / غیر							: / /
بلی / غیر	بلی / غیر		بلی / غیر	بلی / غیر							: / /
بلی / غیر	بلی / غیر		بلی / غیر	بلی / غیر							: / /
بلی / غیر	بلی / غیر		بلی / غیر	بلی / غیر							: / /



خود را بیازمایید

مزایای جمع آوری اطلاعات تزریق و فونریزی ها را بنویسید:



- ۱.
- ۲.
- ۳.
- ۴.
- ۵.

یادداشت ها:



تهیه ی فرآورده های انعقادی و لوازم

- هر هفته تعداد فاکتورهای موجود در منزل را کنترل و در صورت نیاز نسبت به تهیه ی به موقع آن اقدام کنید .
- شمارش و کنترل فاکتورهای موجود در منزل را روز های اول هفته انجام دهید .
- تقویم تزریقات را در دفعات مراجعه ی خود به مرکز درمانی یا داروخانه تحویل دهید .

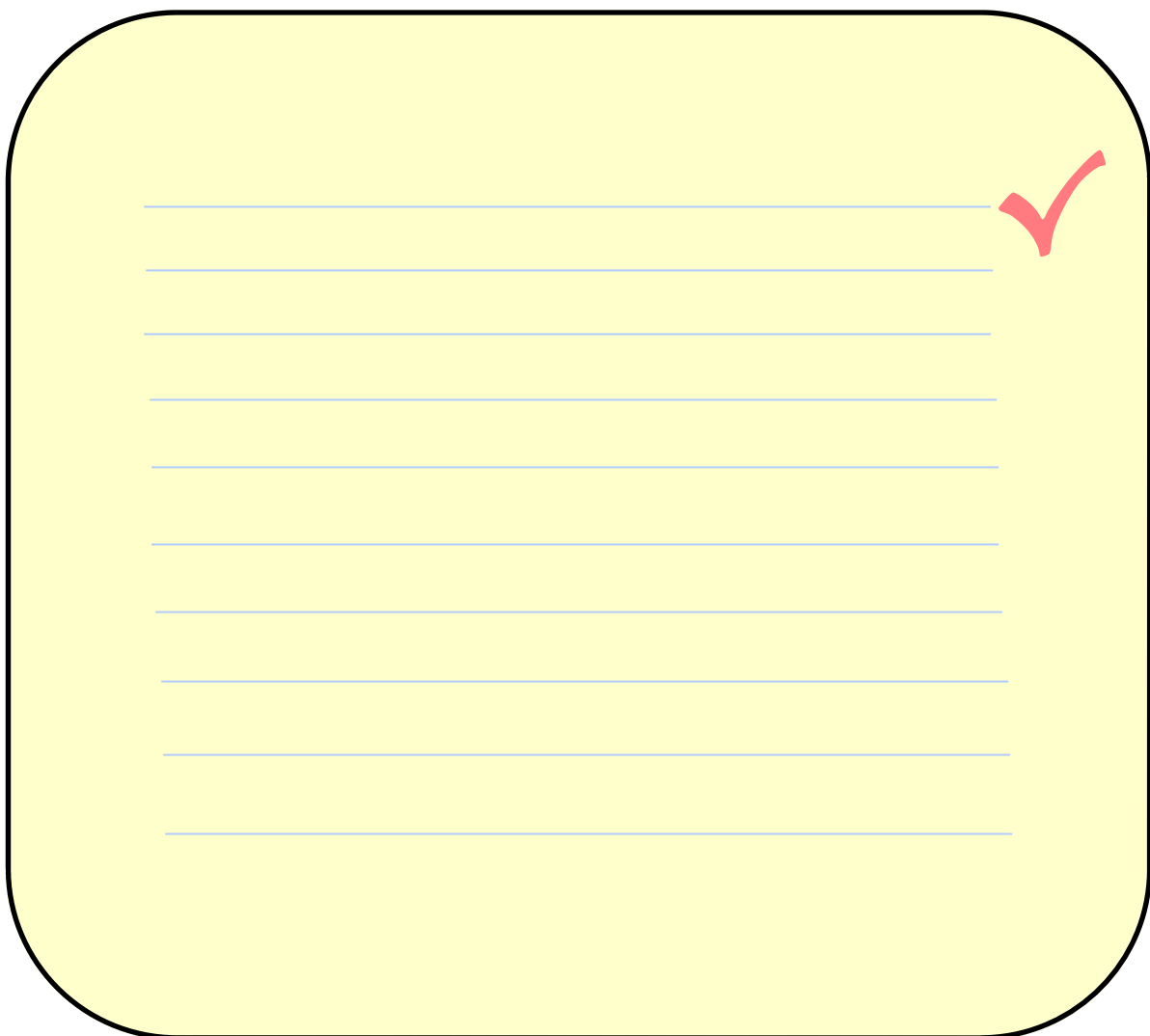
تلفن داروخانه ی مرکز درمانی : _____ داخلی _____ مسئول فنی دکتر _____
ساعات کار : روز های شنبه تا چهارشنبه _____ صبح تا _____ بعدازظهر
پنج شنبه _____ صبح تا _____ بعدازظهر

ممل و نقل و نگهداری فرآورده های انعقادی

به طور کلی، کارخانه های سازنده ی دارو، روش نگهداری آن را در بروشوری که داخل جعبه است ، مشخص می کنند. امروزه فرآورده هایی تولید می شوند، که می توان آن را خارج از یخچال و در دمای زیر ۲۵ درجه ی سانتیگراد نگهداری کرد. بهتراست باتوجه به وضعیت آب و هوایی کشور ما، این فرآورده ها در یخچال نگهداری شود. نیازی به نگهداری کیت تزریق فرآورده در یخچال نیست. فقط بطری فرآورده را در یخچال و دوراز مواد غذایی نگهداری کنید. از قرار دادن بطری فرآورده در فریزر که باعث یخ زدن آن می شود، به شدت خودداری کنید. به تاریخ اعتبار مصرف فرآورده دقت کنید و فرآورده هایی را که تاریخ اعتبار آن نزدیک تر است، زودتر مصرف کنید.

در انتقال فرآورده از داروخانه به خانه، به طور قطع از یخدان استفاده کنید. حرارت زیاد بویژه در تابستان ، باعث کاهش اثربخشی فرآورده ها خواهد شد.

سؤال های شما از مرکز درمان هموفیلی :



A large yellow rounded rectangle with a black border, containing ten horizontal blue lines for writing. A red checkmark is located in the top right corner of the rectangle.

✓ سایر ملاحظات :

بروز حساسیت

حساسیت به تزریق فرآورده ها نادر است، ولی گاه در خلال تزریق یا بعداز تزریق ، حساسیت ظاهر می شود. به این دلیل، هنگامی که به خود یا به کودکی بیمار تزریق می کنید، حضور فردی بالغ و مسؤول در کنار شما ضروری است .

در صورت بروز حساسیت در خلال تزریق یا بعداز تزریق، مرکز درمانی خود را مطلع سازید. در صفحه ی بعد انواع حساسیت ها و اقداماتی که شما می توانید انجام دهید، ذکر شده اند.

علائم حساسیت ففیف

- خارش
- کهیر کوچک
- تب و لرز خفیف

اقدامات لازم :

تزریق را بلافاصله متوقف کنید.
داروی آنتی هیستامین را طبق نظر پزشک مرکز مصرف کنید.
با مرکز درمان هموفیلی تماس بگیرید.
حساسیت را ثبت کنید.
نام تجاری و شماره ی سریال فرآورده را یادداشت کنید و ضمن مشورت با پزشک مرکز در صورت صلاحدید از مصرف دوباره ی این فرآورده خودداری کنید .

علائم حساسیت متوسط تا شدید

- تورم پلک و لب ها
- کهیر شدید
- خارش کف دست و پا

اقدامات لازم :

تزریق را بلافاصله متوقف کنید.
اپی نفرین یا کلروفنیرامین را طبق دستور پزشک مرکز استفاده کنید.
آمبولانس را برای رفتن به نزدیک ترین بیمارستان خبر کنید.
بلافاصله بامركز درمان هموفیلی تماس بگیرید.
حساسیت را ثبت کنید.
نام تجاری و شماره ی سریال فرآورده را یادداشت کنید و از مصرف دوباره ی این فرآورده خودداری کنید.

علائم حساسیت فطرنای

- مشکلات بلع
- احساس ضخیم شدن زبان
- تنگی نفس
- رنگ پریدگی
- وز وز گوش
- تورم صورت و گردن

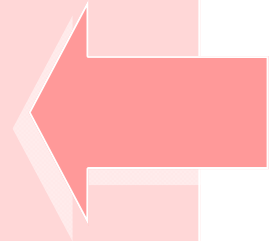


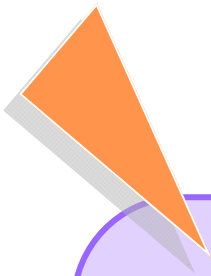
- داروهایی که برای درمان حساسیت استفاده می شود.

- دُز دارو؟ مورد استفاده ی دارو؟



یادداشت ها:





یادداشت ها:

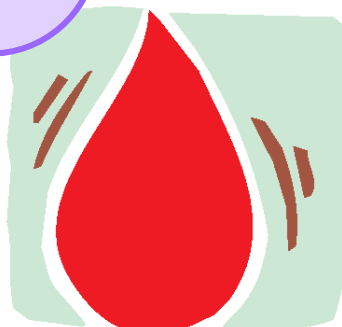
مهارکننده یا اینهیبتور

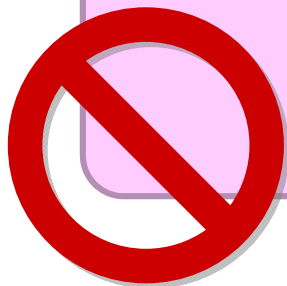
مهارکننده نوعی آنتی بادی است که سیستم دفاعی بدن، به طور اشتباه آن را می سازد. سیستم ایمنی بدن میلیون ها آنتی بادی، برای مبارزه و از بین بردن میکروب ها و ویروس های مضر تولید می کند.

گاهی سیستم ایمنی بدن، فاکتور تزریقی شما را، به اشتباه یکی از همین میکروب ها و ویروس های خطرناک و بیگانه تصور می کند. از این رو، برای دفاع، آنتی بادی را تولید می کند که به فاکتور تزریقی شما حمله می کند و مانع از انجام وظایف آن می شود.

در این حالت، فاکتور تزریق شده قادر به انجام وظیفه نیست و خونریزی شما مهار نمی شود. امکان پیدایش مهارکننده در هر زمانی وجود دارد. پیش بینی و ممانعت از ظهور آن ها یکی از موضوعات تحقیقات پزشکی است. امکان وجود مهارکننده با آزمایش خون ردیابی می شود.

اگر تزریق فرآورده در بهبودی خونریزی شما مؤثر نیست یا خونریزی شما پس از دو وعده تزریق بهتر نمی شود، با مرکز درمان هموفیلی تماس بگیرید.





دارو هایی که نباید مصرف شوند

اسید آسیتیل سالیسیلیک (ASA) یا با نام شناخته شده ی تجاری آسپرین، داروی رایجی است که از ایجاد لخته پیشگیری می کند. داروهای دیگری نیز در داروخانه ها، بدون نسخه ی پزشک فروخته می شوند که حاوی آسپرین هستند. داروهای ضد درد یا داروهای سرماخوردگی از آن جمله اند.

بروشور داروها را به دقت بخوانید: بیماران با اختلالات انعقادی، هرگز نباید ASA یا داروهای حاوی ASA را مصرف کنند.

بیماران با اختلالات انعقادی نباید بسیاری از داروهایی را که برای دردهای مفاصل و التهاب مصرف می شوند، استفاده کنند. این داروها بدون نسخه ی پزشک حتی برای کودکان، در داروخانه ها عرضه می شوند که باعث خونریزی های شدید، بویژه در معده ی اطفال و بزرگسالان با اختلالات انعقادی می شود.

برای مصرف هر داروی جدید، با پزشک مرکز درمان هموفیلی مشورت کنید.

یادداشت ها:





خود را بیازمایید

داروهای موجود در منزل خود را در جدول زیر وارد کنید:



غیر قابل استفاده	قابل استفاده	داروهای موجود در منزل



اگر خونریزی به سرعت اتفاق بیفتد یا درمان خونریزی با تأخیر انجام شود، امکان پیدایش درد وجود دارد. با پزشک درمانگاه در مورد داروهای مسکن درد مشورت کنید. از دُز تجویز شده ی دارو توسط پزشک استفاده کنید. با اثر داروی مسکن ، امکان ارزیابی اثر فرآورده های انعقادی برای کنترل خونریزی مشکل می شود.

به خاطر داشته باشید که درد ، زبان بدن شما، در گفتن وجود مشکل است. لذا با دردهای شدید یا برای خونریزی هایی که پس از دو وعده تزریق بهبود پیدا نمی کنند، حتماً با مرکز درمان هموفیلی تماس بگیرید.

به زاویه ی باز شدن مفاصل، تورم، کبودی و گرمای غیرعادی در اعضای بدن توجه کنید. علاوه بر تزریق فرآورده، از کمک های اولیه نیز برای کاهش علایم خونریزی ها استفاده کنید .

به یاد داشته باشید:

- مسکن ها اگر قبل از شروع درد مصرف شوند، مؤثرترند .
- سردردها می توانند خطرناک باشند .
- از مسکن ها در مواقعی که ضربه به سر وارد شده است ، نباید استفاده کرد .
- علایم و نشانه های خونریزی سر را در صفحه ی ۲۱ مطالعه کنید .
- اگر شخصی یکی از علایم خونریزی سر را داشت، حتی اگر ضربه ای به سر او اصابت نکرده است، هیچ مسکنی به او ندهید و به سرعت مرکز درمانی را مطلع و او را به اورژانس بیمارستان منتقل کنید.

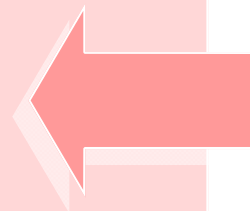


خود را بیازمایید

اهمیت استفاده نکردن از مسکن ها برای سردرد هایی که ناشی از ضربه به سر است چیست؟



یادداشت ها:



تفاهم نامه (مفصوص پرونده ی بیمار)

وظایف مرکز درمان هموفیلی :

آموزش بیمار و خانواده درمورد حمل و نقل مناسب فرآورده های انعقادی ، نگهداری صحیح آن در یخچال و روش های بی خطر دورریختن لوازم تزریق

ارائه ی جلسات آموزشی در مورد نحوه ی آماده سازی و روش های پیدا کردن رگ مناسب و تزریق

ارائه ی آموزش مداوم در مورد تشخیص و درمان خونریزی ها و تشویق بیمار و خانواده برای تماس مداوم با تیم درمان مرکز هموفیلی و اخذ راهنمایی های ضروری برای ارتقای برنامه ی درمان در منزل

آزمایش آمادگی بیمار برای شروع برنامه ی درمان در منزل :

- توضیح دقیق نوع اختلال انعقادی
- علایم خونریزی های مختلف و بهترین روش درمان آن ها
- روش تهیه و تزریق بی خطر فاکتورهای انعقادی
- روش صحیح حمل و نقل و نگهداری فاکتورهای مورد نیاز
- روش صحیح دفع بی خطر لوازم مصرف شده
- زمان تماس با مرکز درمان هموفیلی برای دریافت کمک و راهنمایی برای درمان
- زمان مراجعه به مرکز درمان هموفیلی برای مشاوره و انجام دادن آزمایش های دوره ای
- ارائه ی تقویم تزریقات در زمان های توافق شده به مرکز درمان

مطالب بالا را به دقت مطالعه کردم و با مزایا و معایب درمان در منزل آشنا شدم. موافقت خود را با اجرای برنامه ی درمان در منزل اعلام می کنم.

تاریخ:

محل امضای بیمار یا سرپرست بیمار

محل امضا و مهر پزشک مرکز درمان هموفیلی

محل امضای پرستار مرکز درمان هموفیلی

تفاهم نامه

وظایف مرکز درمان هموفیلی :

آموزش بیمار و خانواده درمورد حمل و نقل مناسب فرآورده های انعقادی ، نگهداری صحیح آن در یخچال و روش های بی خطر دورریختن لوازم تزریق

ارائه ی جلسات آموزشی در مورد نحوه ی آماده سازی و روش های پیدا کردن رگ مناسب و تزریق

ارائه ی آموزش مداوم در مورد تشخیص و درمان خونریزی ها و تشویق بیمار و خانواده برای تماس مداوم با تیم درمان مرکز هموفیلی و اخذ راهنمایی های ضروری برای ارتقای برنامه ی درمان در منزل

آزمایش آمادگی بیمار برای شروع برنامه ی درمان در منزل :

- توضیح دقیق نوع اختلال انعقادی
- علایم خونریزی های مختلف و بهترین روش درمان آن ها
- روش تهیه و تزریق بی خطر فاکتورهای انعقادی
- روش صحیح حمل و نقل و نگهداری فاکتورهای مورد نیاز
- روش صحیح دفع بی خطر لوازم مصرف شده
- زمان تماس با مرکز درمان هموفیلی برای دریافت کمک و راهنمایی برای درمان
- زمان مراجعه به مرکز درمان هموفیلی برای مشاوره و انجام دادن آزمایش های دوره ای
- ارائه ی تقویم تزریقات در زمان های توافق شده به مرکز درمان

مطالب بالا را به دقت مطالعه کردم و با مزایا و معایب درمان در منزل آشنا شدم. موافقت خود را با اجرای برنامه ی درمان در منزل اعلام می کنم.

تاریخ:

محل امضای بیمار یا سرپرست بیمار

محل امضا و مهر پزشک مرکز درمان هموفیلی

محل امضای پرستار مرکز درمان هموفیلی



Bayer HealthCare Bayer Schering Pharma

این کتاب آموزشی با کمک مالی شرکت بایر شرینگ چاپ شده است .

که مراتب تشکر و قدر دانی کانون هموفیلی ایران

بدین وسیله ابلاغ می شود.

انتشارات کانون هموفیلی ایران