

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA

© الاتحاد العالمي للهيموفيليا، 2005



الهيموفيليا بالصور



مجموعة العمل

لارا أويزيكو، رئيسة مجموعة عمل "الهيموفيليا بالصور"
ولجنة الممرضات، إنكلترا؛
مارتين بدفورد، مستشار نرروي، إنكلترا؛
أني جيلهام، مستشارة لشؤون التمريض، إفريقيا الجنوبية؛
الدكتور بيتر جونز، مستشار طبي، إنكلترا؛
كاني مولدر، مستشارة لشؤون العلاج الفيزيائي، كندا؛
دافيد بايج، مستشار نرروي، كندا
ثوري بلاستوك، مسؤولة عن الشؤون النرويجية في الاتحاد
العالمي للهيموفيليا

التطوير الفني والإبداعي

بيغي ميسينغ وسوزان راكيندا

Creative Image, 4150 Steinberg, St-Laurent
(Québec) H4R 2G7 Canada



© الاتحاد العالمي للهيموفيليا، 2005

شكر

فام منطووعون من مختلف أقطار العالم يوضح الجزء الأكبر من هذا الكتاب واختباره، ومعظمهم خبراء في الهيموفيليا سواء من حيث المهنة أو من حيث التجربة كونهم مصابين بهذا المرض. أجاب منطووعون من أكثر من 75 منظمة ومركز لعلاج الهيموفيليا على الاستطلاع الذي أجريناه حول "الهيموفيليا بالصور". كما اختبر منطووعون آخرون برنامج الشبكة الإلكترونية الجديد وأبنوا تعليقات حول سهولة قراءة البرنامج ومدى اعتباره صديقاً للمستخدم.

تفضلت لجنة الشؤون العضوية ولجنة الممرضات في الاتحاد العالمي للهيموفيليا بنكريس الوقت الوافر لمراجعة نسخة العام 1998 وإصدار توصيات حول صياغة النسخة الجديدة.

ونوجه في هذا الصدد عميق امتناننا لمجموعة العمل المكلفة إعداد "الهيموفيليا بالصور". فقد فتم هؤلاء المحترفون الوقت والخبرة على مدى اثني عشر شهراً نوخياً لصياغة كتاب دقيق وعملي وسهل القراءة.



حقوق المؤلف © الاتحاد العالمي للهيموفيليا، 2005

يشجع الاتحاد العالمي للهيموفيليا المنظمات المعنية بالهيموفيليا وغير المتوخية للريح على إعادة توزيع منشوراتها لأغراض تربية. للحصول على تصريح لإعادة طبع هذا الكتاب أو توزيعه أو ترجمته، الرجاء الاتصال بدائرة الإعلام والمنشورات عند العنوان الوارد أدناه.

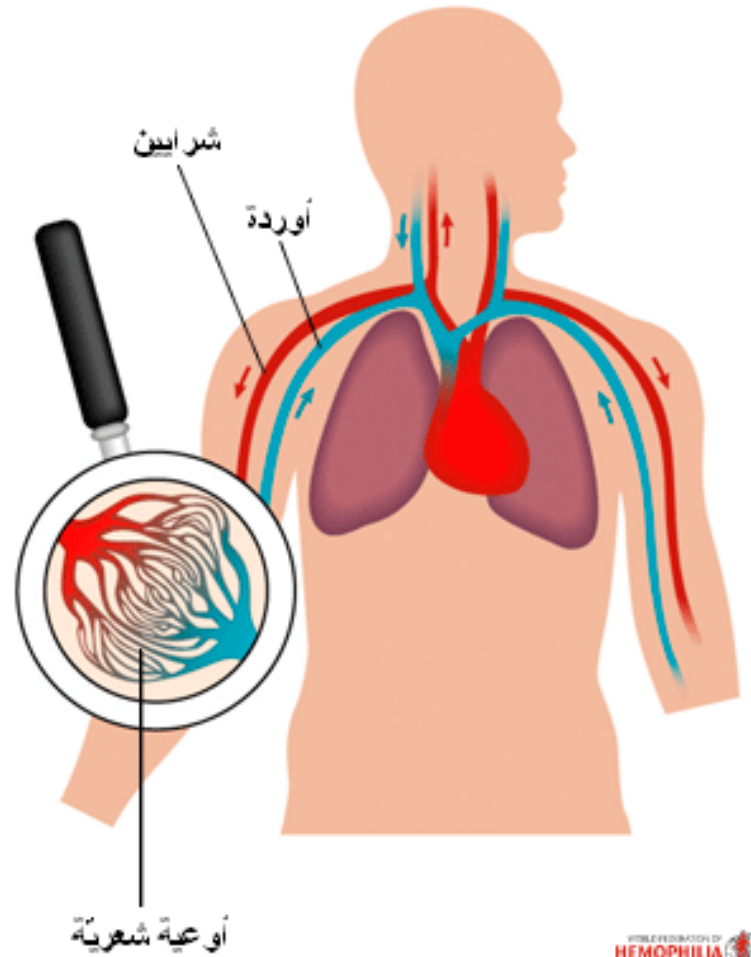
World Federation of Hemophilia
1425 René Lévesque Boulevard West - Suite 1010
Montréal, Quebec H3G 1T7 Canada
E-mail: wfh@wfh.org
Web site: www.wfh.org

هاتف: +1 (514) 875-7944

فاكس: +1 (514) 875-8916

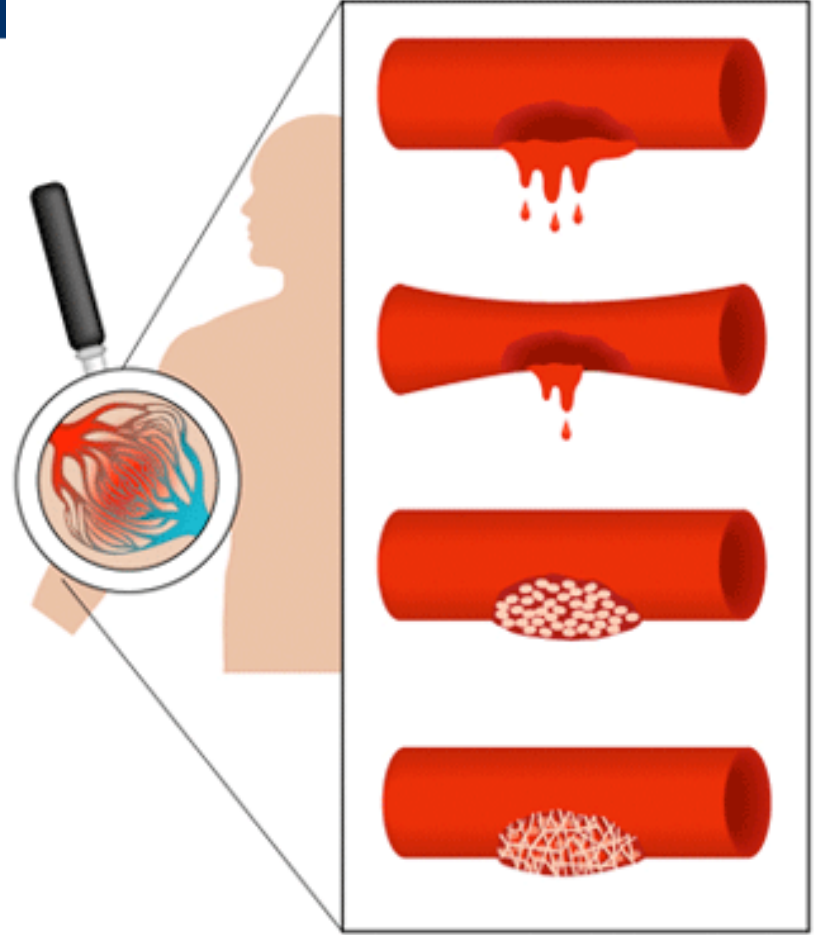
كيف ينتقل الدم داخل الجسم؟

- الهيموفيليا كتابه عن مرض نزفي، وبالتالي لا بد من فهم الدورة الدموية.
- يضخ القلب الدم داخل الجسم.
- ينتقل الدم داخل الجسم عبر أنابيب أو "أوعية" تسمى شرايين و أوردة و أوعية شعرية. بعضها كبير (الشرايين والأوردة) وبعضها صغير للغاية (الأوعية الشعريّة).



كيف يبدأ النزيف ويتوقف؟

- يبدأ النزيف عندما يتعرض وعاء شعري للإصابة وينسرب منه الدم.
- ينقبض الوعاء الشعري للمساعدة على إبطاء النزيف.
- ثم تشكل اللويحات، وهي إحدى خلايا الدم، نوعاً من السدادة لتُرْفِع النقب.
- أخيراً، يتساند الحديد من عوامل التخثر أو التجلط داخل البلازما (وهو جزء من الدم) لكي يتخثر الدم عند النقب فنصبح السدادة أمناً ويتوقف النزيف.



القسم الأول
مدخل إلى مرض الهيموفيليا


لم ينزف المصابون بالهيموفيليا لفترة
أطول من غيرهم أحياناً؟

بُحذا مرض الهيموفيليا إلى غياب أحد عوامل
التخثر أو نكبي مستوياته في الدم. ويصعب
بالتالي على الدم أن يتخثر فينوم النزيف فترةً
أطول من العادة ولكته لا يزداد سرعةً.
وبما أن عوامل التخثر في البلازما عنبدة، يدعى
كل عامل بحرف روماني.

مثلاً:

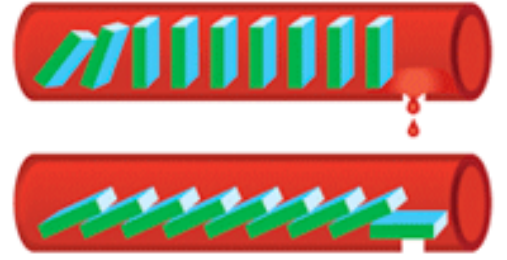
VIII = ثمانية (8)

IX = تسعة (9).

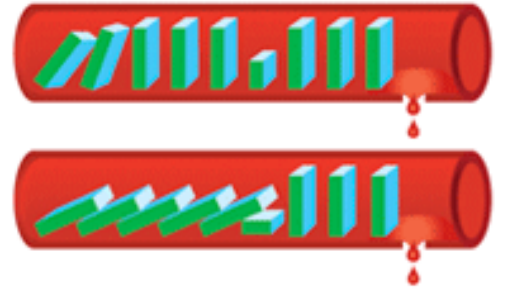
الهيموفيليا = 



عملية التخثر الطبيعية



التخثر في مرض الهيموفيليا



WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA

© الاتحاد العالمي للهيموفيليا، 2005

نشاط عامل النخثر (8) أو (9) % 150 – 50



نشاط عامل النخثر (8) أو (9) % 40 – 5



نشاط عامل النخثر (8) أو (9) % 5 – 1



نشاط عامل النخثر (8) أو (9) % 1 عاده




هل تتشابه مختلف أنواع الهيموفيليا؟

- يعاني المصابون بالهيموفيليا A من نُدّي في مستويات عامل النخثر (8).
- يعاني المصابون بالهيموفيليا B من نُدّي في مستويات عامل النخثر (9).
- تتراوح حدة الإصابة بالهيموفيليا بين إصابة خفيفة ومتوسطة فشديدة، حسب مستوى عامل النخثر.

كيف تتم الإصابة بمرض الهيموفيليا؟

- يحمل المصابون بالهيموفيليا مرضهم عند الولادة ولا يمكن أن ينتقل إليهم بالحدوى من أحد.
- مرض الهيموفيليا من الأمراض الوراثية عادة، أي أنه ينتقل عن طريق جينات أحد الوالدين. تحمل الجينات رسائل تحدد وظيفة خلايا الجسد. على سبيل المثال، تحدد لون عيني الفرد وشعره.

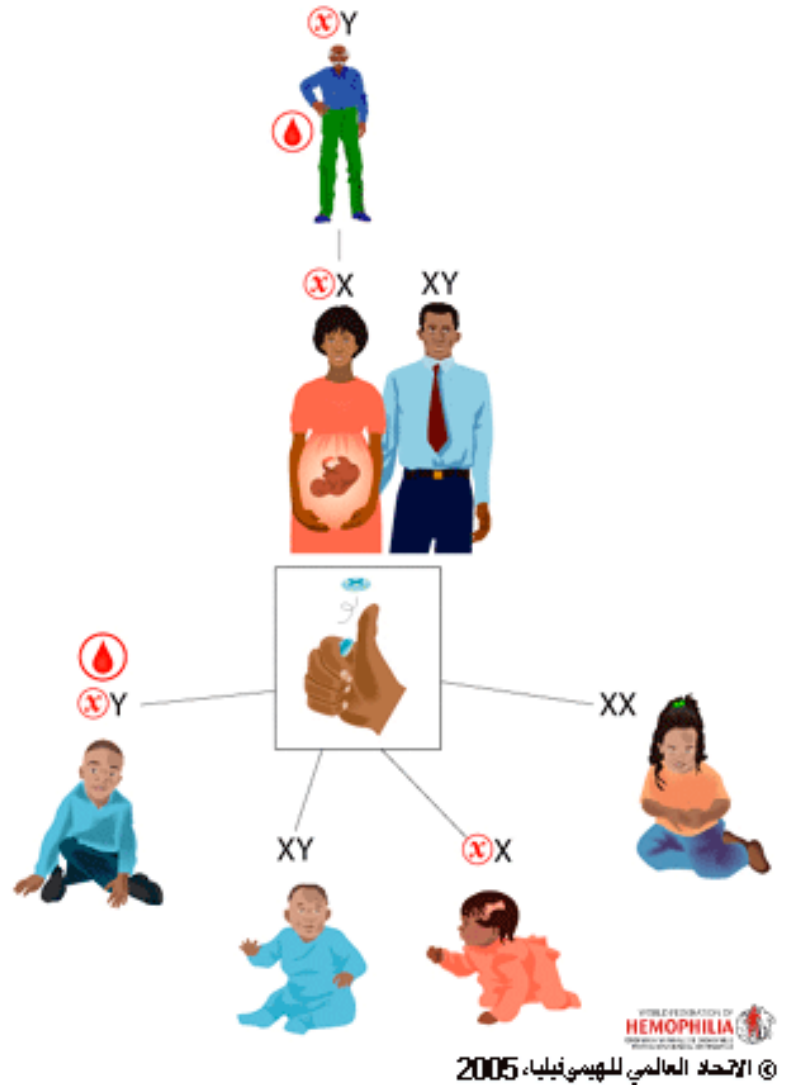
كروموزوم الجنس الذي يحمل جين
الهيموفيليا = 



القسم الأول مدخل إلى مرض الهيموفيليا

ما هو احتمال إصابة طفل بمرض الهيموفيليا؟

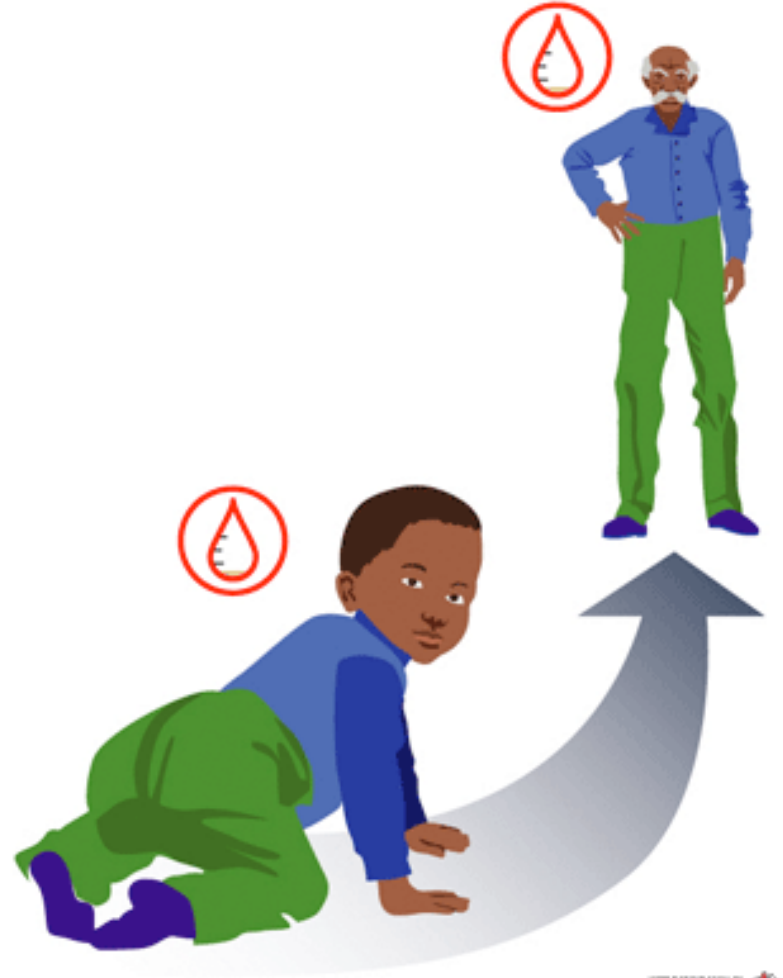
- تقع الجينات على الكروموسومات، ومنها الكروموسومين X و Y اللذين يحددان جنس الطفل. فتحمل الأنثى كروموسومين من نوع X ويحمل الذكر كروموسوم من نوع X وآخر من نوع Y.
- ينتقل جين الهيموفيليا على الكروموسوم X.
- ينتقل رجل مصاب بمرض الهيموفيليا جين الهيموفيليا إلى جميع بناته دون أبنائه. وتدعى بناته بـ حاملات المرض لأنهن يحملن جين الهيموفيليا.
- عندما تُد حامله المرض طفلاً، فهناك احتمال من أصل احتمالين بأن تنتقل جين الهيموفيليا إلى طفلها. إذا نقلت الجين إلى ابنها أصيب بالمرض، أما إذا نقلته إلى ابنتها فأصبحت ابنتها حامله للمرض مثل أمها.
- في بعض الأحيان، يولد طفل مصاب بالهيموفيليا ولو لم تكن أمه من حاملي المرض. ذلك أن جين الحامل (8) أو (9) لم يتحول إلا في جسم الطفل. فمن أصل ثلاثة أطفال يولدون مصابين بالهيموفيليا، طفل واحد لا يحمل أحد والديه جين الهيموفيليا.



القسم الأول
مدخل إلى مرض الهيموفيليا

هل يلزم مرض الهيموفيليا صاحبه مدى
حياته؟

- يلزم مرض الهيموفيليا صاحبه طوال حياته متى ولد مصاباً به.
- عادة، بظن مستوى عامل النختر (8) أو (9) في دمه على ما هو عليه طوال حياته.



© الاتحاد العالمي للهيموفيليا، 2005

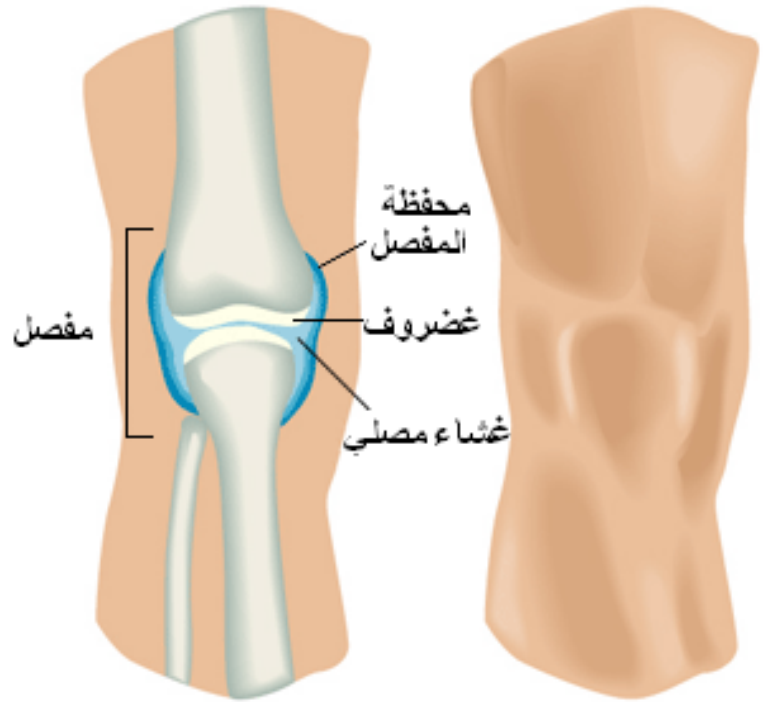
ما هي أكثر عوارض الهيموفيليا انتشاراً؟

- عند الإصابة بالهيموفيليا، قد يحدث النزيف في أي مكان من الجسم. فأحياناً يكون ظاهراً للجان وأحياناً يكون غير ظاهر.
- قد يحدث النزيف بعد إصابة أو عملية جراحية، كما قد يحدث لأسباب غير واضحة، وهو ما يُعرف بـ النزيف التلقائي.
- نادراً ما ينزف الأطفال المصابون بالهيموفيليا، ولكنهم قد ينزفون مدةً طويلة بعد الختان.
- عندما يخطو الطفل خطواته الأولى تظهر الكدمات بسهولة على جسمه. كما ينزف فترة أطول من العادة بعد إصابة، وبخاصة في الفم واللسان.
- بينما ينمو الأطفال، يصبح النزيف التلقائي أكثر شيوعاً ويصيب المفاصل والعضلات.



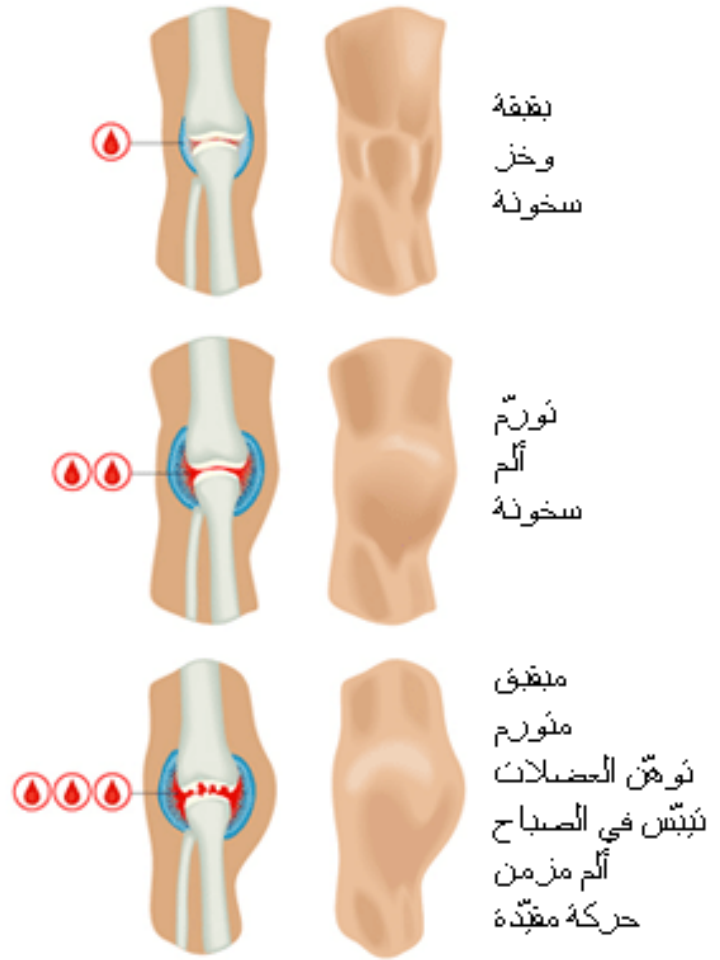
ما هي أسباب نزيف المفصل؟

- يدعى الفاصل بين عظمين بـ المفصل ويغطي غشاء أملس يدعى الغضروف أطراف العظام.
- تلتم العظمتان جزئياً من خلال محفظة المفصل يبطئها سائل يدعى الغشاء المصلي الذي يجري فيه الحديد من الأوعية الشعريّة (وهي أوعية دم صغيرة)، مما يكون سائلاً زليفاً أشبه بالزيت يسهل حركة المفصل.
- إذا تعرضت الأوعية الشعريّة داخل الغشاء المصلي لإصابة، نزفت. وفي غالب الأحيان، لا سبب واضح للنزيف خاصة في حالات الهيموفيليا الشديدة. بوقف نظام النخثر النزيف بسرعة لدى الأشخاص غير المصابين بالهيموفيليا، ولكن يستمر النزيف لدى المصابين بالهيموفيليا، فينورم المفصل ويصبح مؤلماً.



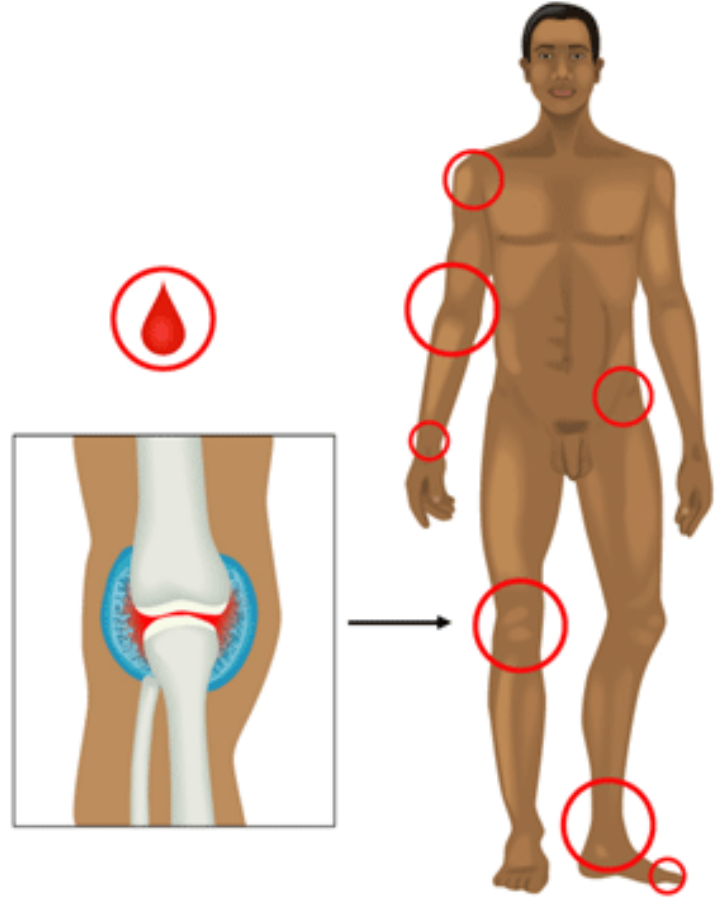
ماذا يحصل عندما ينزف المفصل؟

- يعرف المصاب بالهيموفيليا متى يبدأ النزف لأنّه يشعر بوخز خفيف وسخونة حول المفصل.
- بينما يملأ الدم المحفظة، يتورّم المفصل ويصبح مؤلماً وصعب الحراك.
- في غياب العلاج، قد يفضي ضغط التورّم إلى توقف النزيف، بينما تتولى لاحقاً خلايا خاصة تفريغ المفصل من مجمل الدم تقريباً.



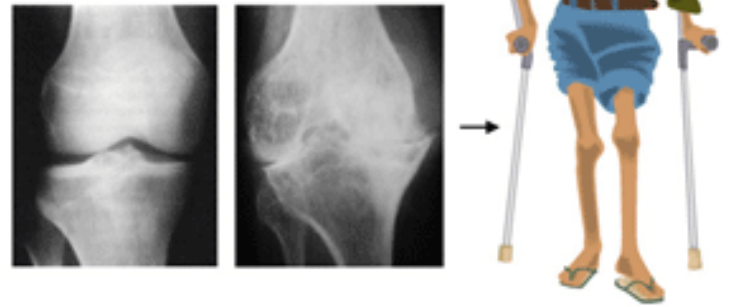
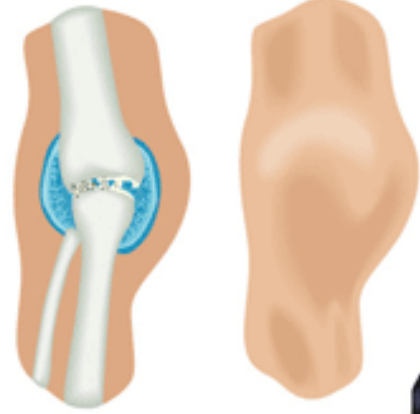
ما هي أكثر أشكال نزيف المفصل انتشاراً؟

- أكثر المناطق عرضة للنزيف هي الرسغ والركبة والكوع.
- يمكن أن يحدث النزيف داخل مفاصل أخرى مثل أصابع القدم والكنتفين والورك.
- لا تصاب مفاصل اليد عادةً بالنزيف إلا بعد إصابة.



ما هي آثار نزيف المفصل على المدى البعيد؟

- في حال تكرار نزيف المفصل، يصبح الغشاء المصلي عرضةً للتورم والنزف بمنتهى السهولة.
- تُرقد بعض قطرات من الدم في المفصل بعد كل نزيف، ويتوقف الغشاء المصلي عن فرز السائل الزبني الزلق الذي يساعد المفصل على الحركة.
- يتسبب هذا الأمر بتلف الغضروف الذي يغطي أطراف العظام، فينتبس المفصل ويغدو مؤلماً عند الحركة؛ كما يفتقر إلى النبات، الأمر الذي يزداد حدة فيما تضعف العضلات المحيطة بالمفصل.
- مع مرور الوقت، يتفتت الغضروف في معظمه ويتلف بعض العظام. وفي بعض الأحيان يتوقف المفصل عن الحركة كلياً، وهذا ما يُدعى بداء المفاصل الهموفيلية.





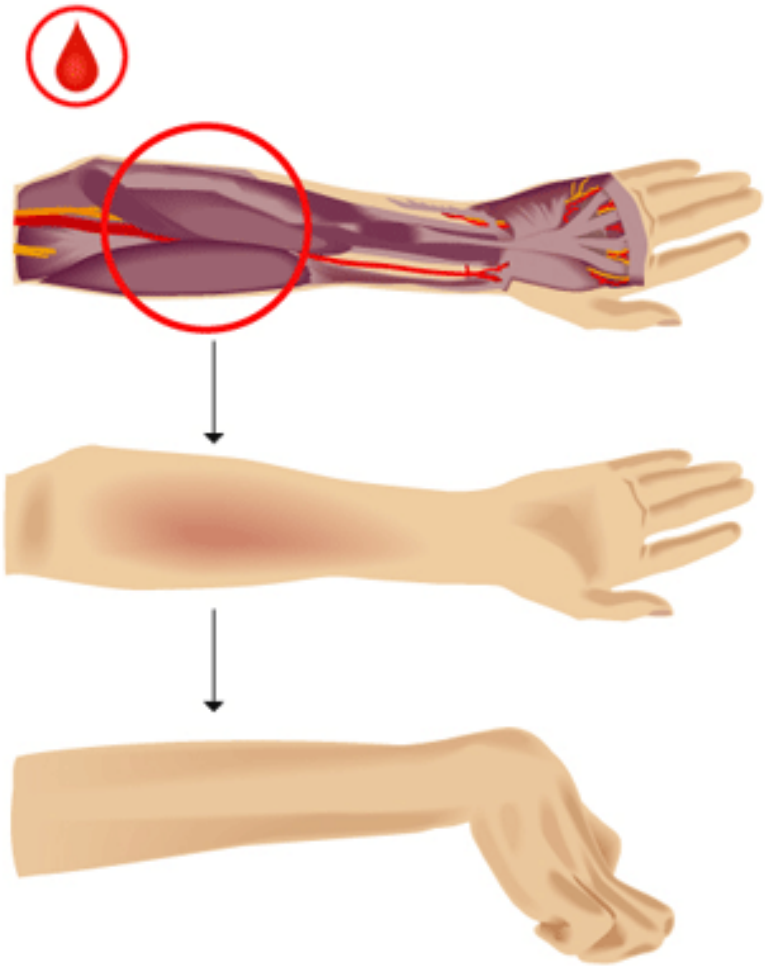
ما هي أسباب نزيف العضلة؟

- تنزف العضلات عندما تصاب أوعية العضلة الشعرية.
- في بعض الأحيان، يكون السبب معروفاً ولكن قد يحدث النزيف من غير سبب واضح.



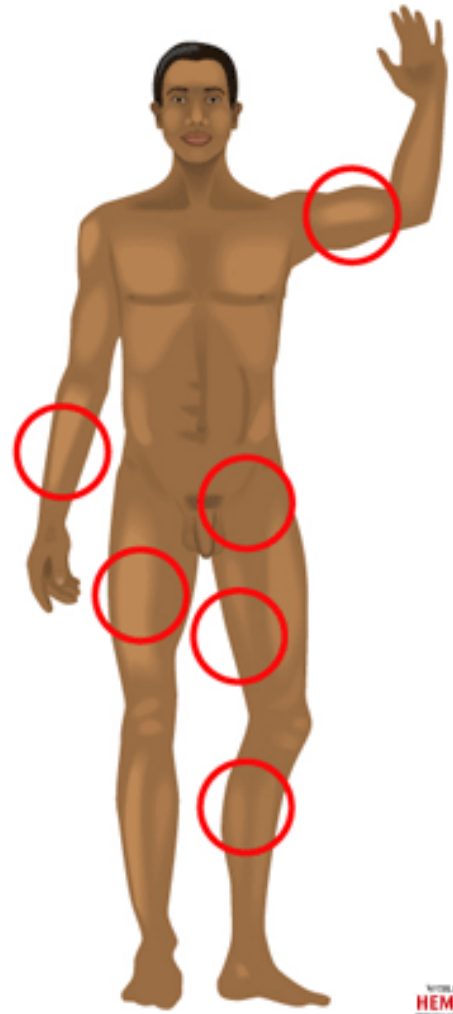
ماذا يحصل عندما تنزف العضلة؟

- خلال النزيف، تنصّب العضلة وتصبح مؤلمة.
- يتسبب النزيف بتورّم ساخن ومؤلم عند اللمس. وقد تظهر كدمات إذا ما كان النزيف سطحيّاً.
- عند إصابة بعض العضلات العميقة بالنزف، قد يتسبب التورّم بضغط على الأعصاب أو أوعية الدم مما يثير وخزاً وخدرًا.
- تنقلّص العضلة لحماية نفسها في ما يعرف بـ تشنّج العضلة، فتعجز المفاصل التي تحركها هذه العضلة عادة عن التحرك بشكل طبيعي.



ما هي أكثر أشكال نزيف العضلات انتشاراً؟

- يحدث نزيف العضلة في بطة الساق والخذ وأعلى الذراع.
- كما ينتشر نزيف عضلة الحوض (الأمامية) وعضلات الساعد. قد ينسب هذا النزيف بضغط على الأعصاب وأوعية الدم فيلحق بها أضراراً دائمة.
- عادة، لا تصاب عضلات اليد بالنزف إلا نادراً وبعد إصابة.



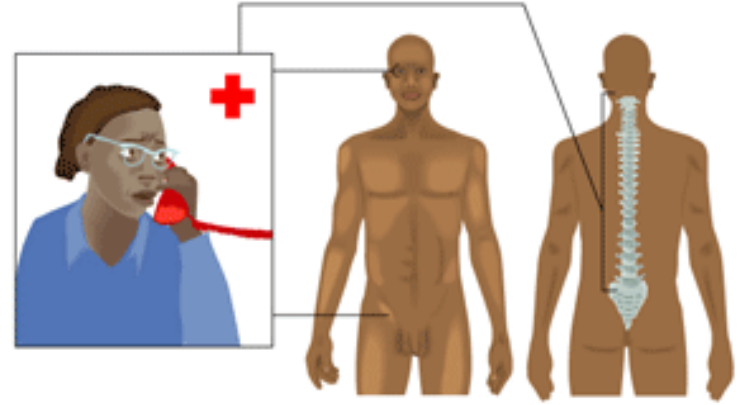
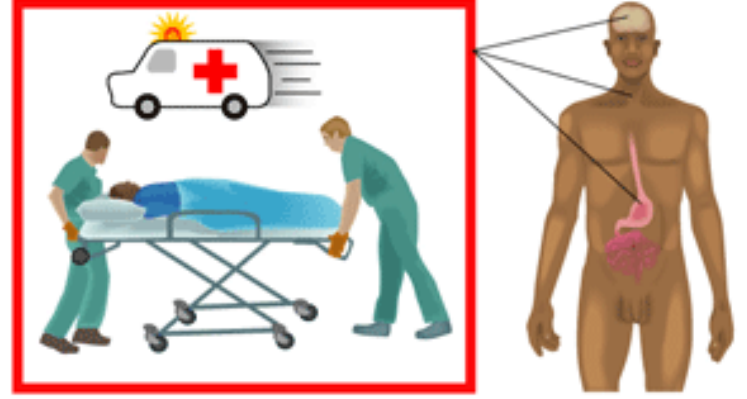
ما هي آثار نزيف العضلات على المدى البعيد؟

- في حال تكرار النزيف قد تصاب العضلات بالضعف والنتوب وتغدو أقصر من العادة (نهائياً أحياناً)، فيستحيل عليها بالتالي حماية المفاصل.
- يتخذ على المفاصل فوق العضل وتحتة التحريك كما يجب وقد تنزف بوفرة أكبر.
- إذا أصيبت الأعصاب خلال نزيف العضل، قد تصاب العضل بالضعف أو حتى الشلل.
- قد يؤثر ضرر المفاصل والعضلات والأعصاب بشكل دائم على طريقة جلوس المريض ووقوفه ومشيبته.



أي نزيف يعتبر خطيراً أو يعرض الحياة للخطر؟

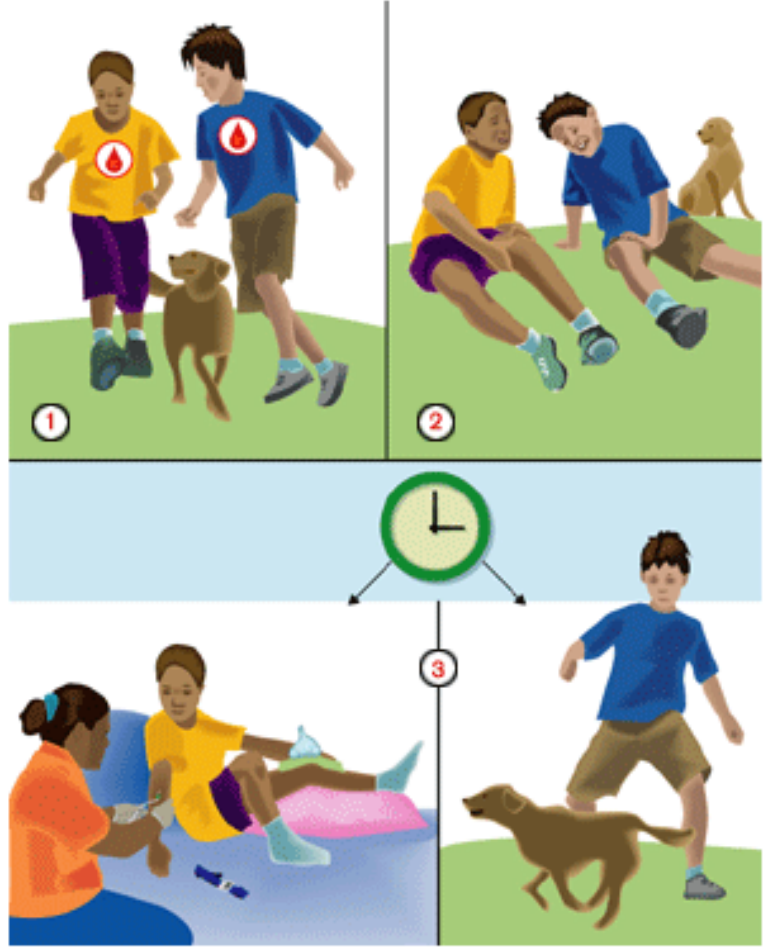
- يعتبر نزيف الرأس (الناجم عادةً عن إصابة) أبرز أسباب الوفاة من مرض الهيموفيليا خاصة لدى الأطفال، فينسب بصداغ شديد وغثيان وتقيؤ ونعاس واختلاط وخرق وضعف ونوبات وإغماء.
- قد ينتج نزيف الحلق عن التهاب وإصابة أو حقة/عملية جراحية في الأسنان. وينسب نزيف الحلق بالتورم وصعوبة في التنفس أو البلع.
- تشكل خسارة كميات كبيرة من الدم خطراً على الحياة. وليس هذا النزف بشائع في مرض الهيموفيليا إلا بعد إصابة أو عند ارتباطه بحالة مرضية أخرى.
- لحل سائر أنواع النزيف شديدة الخطورة ولكونها لا تعرض الحياة للخطر، من مثل النزيف داخل العين والعمود الفقري وعضلة الحوض.
- نزيف الميولة شائع لدى المصابين بالهيموفيليا الشديدة ولكن نادراً ما يشكل خطراً على الحياة.



القسم الثالث: معالجة النزيف

لم يجب الإسراع في معالجة النزيف؟ (القسم أ)

- يجب الإسراع في معالجة النزيف للتعافي على وجه السرعة وتفاذي أي ضرر لاحق.
- إذا ساورك الشك، سارع إلى العلاج ولا تتأخر!

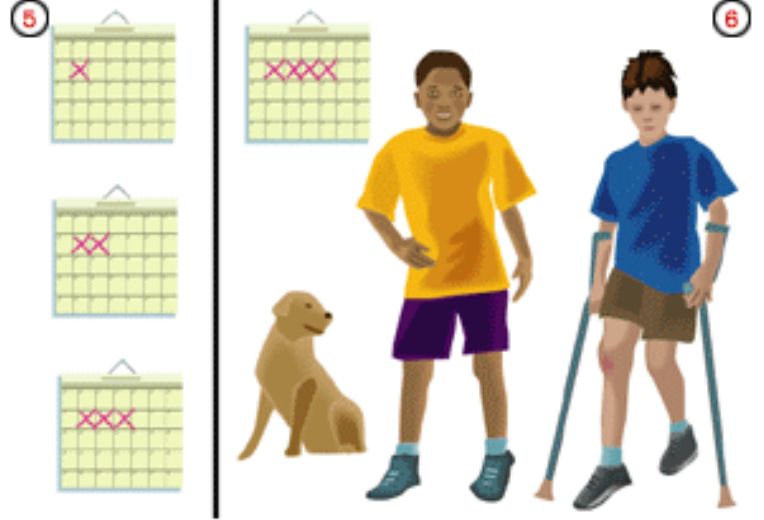


© الاتحاد العالمي للهيموفيليا، 2005

القسم الثالث:
معالجة النزيف

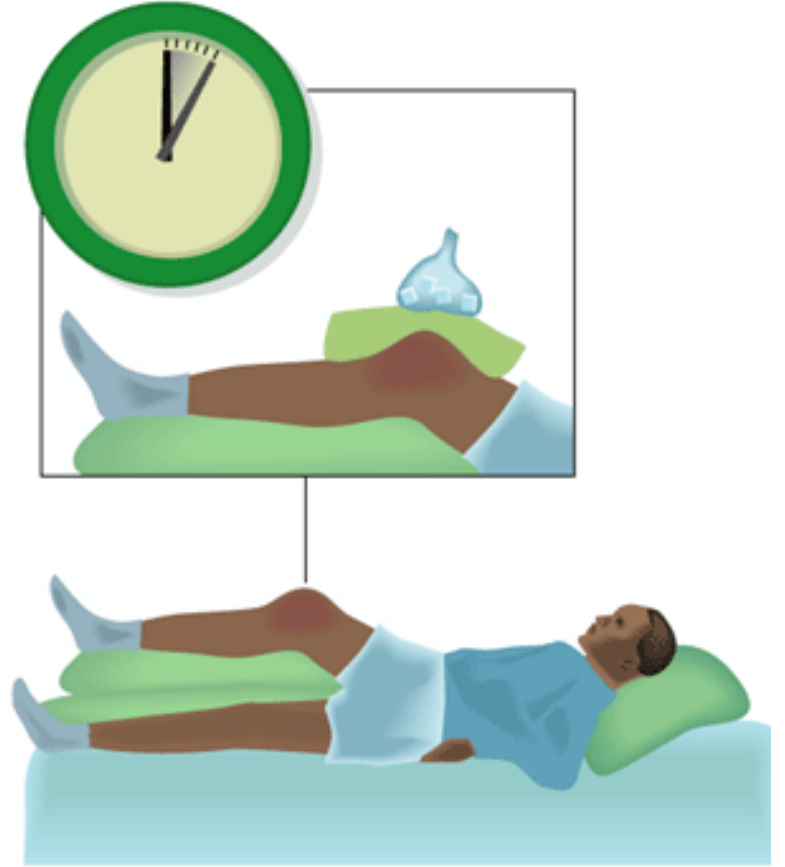
لم يجب الإسراع في معالجة النزيف؟
(القسم ب)

- عندما يتأخر العلاج، يستغرق توقف النزيف فترة أطول وتبرز الحاجة إلى جرعات إضافية من مواد العلاج.



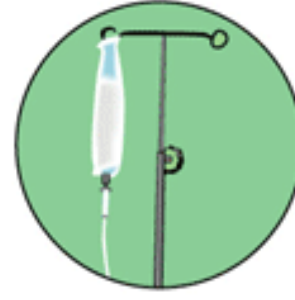
كيف يمكن معالجة النزيف بواسطة الإسعافات الأولية؟

- سارع إلى تقديم الإسعافات الأولية للحد من كمية النزيف والأضرار، حتى عند تناول العلاج التحويزي بعوامل التخثر.
- الراحة: يجب أن تُسند الذراع أو الساق إلى وسادة أو أن تُلف الطرف المصاب بحصاية أو حمالة. لا يجب تحريك المفصل النازف أو السير عليه.
- الثلج: غلّف كيساً من الثلج بمنشفة رطبة وضعها على مكان النزف. أزل كيس الثلج لمدة عشر دقائق على الأقل بعد مضي خمس دقائق على وضعه. وتباعاً، استمر في وضع الكيس مدة خمس دقائق ونزعه لحشرة دقائق حتى يزول الشعور بالسخونة. فقد تساعد على الحد من الألم والنزيف.
- الضغط: يمكن لف المفاصل بحصاية ضاغطة أو بجورب مطاطي. فقد يساعد هذا الضغط اللطيف على الحد من النزيف وسند المفصل. حذار الضغط بقوة عند نزف العضل في حال الاشتباه بإصابة العصب.
- الرفع: ارفع المنطقة التي تنزف على مستوى أعلى من مستوى القلب، فقد تُخفف بذلك من فقدان الدم لدى الحد من الضغط في المنطقة المذكورة.





كيف يمكن معالجة النزيف بالعلاج التعويضي بعوامل التخثر؟



- نعالج الهيموفيليا عادة عبر حقن عامل التخثر المفقود في الوريد. فلا يمكن تناول عامل التخثر بالفم أو بأية طريقة أخرى.
- تتوفر عامل التخثر في مواد العلاج المختلفة، مثل **المرسب المبرد (cryoprecipitate)** ومركّز عامل التخثر. ولكن يجب النظر في الآثار الجانبية المحتملة لأي نواء قبل تناوله.
- يمكن معالجة المصابين بالهيموفيليا الخفيفة A (أو بمرض آخر يدعى مرض "هون ولبراند") بنواء يدعى "ديسموبريسين" (desmopressin) أو DDAVP. ويُعطى هذا النواء من خلال الحقن بالوريد أو الحقن تحت الجلد أو رش رذاذ في الأنف.
- غالباً ما تظهر الحاجة إلى تكرار العلاج.

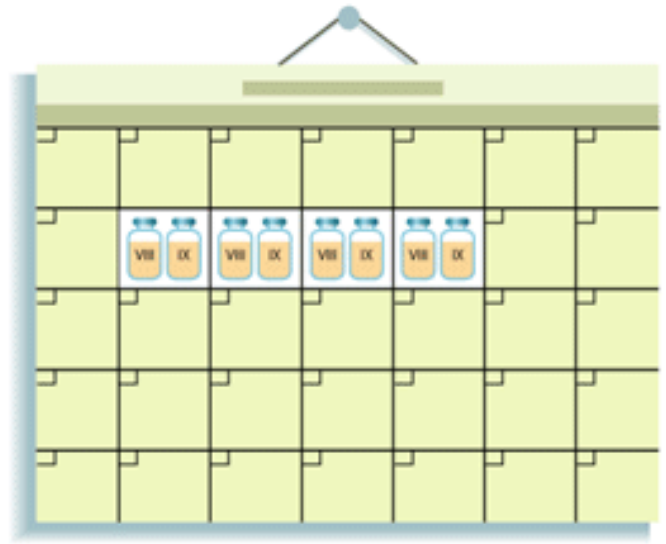
ما هي سائر العلاجات الناجعة؟

من العلاجات الناجعة الأخرى:

- مسكن الألم؛
- دواء مضاد للالتهاب للحد من التورم؛
- جرعة مختلفة أو نمط مختلف من العلاج التعويضي بعوامل التخثر؛
- جرعة متكررة من العاملين (8) أو (9).

بوسع المعالج الفيزيائي أن:

- يقترح وسيلة لتقوية العضلات وإعاش حركة المفاصل؛
- يحدد مدى سلامة العودة إلى النشاطات الطبيعية؛
- يقترح وسائل للوقاية من إصابات جديدة.



ما هي المثبطات وكيف يمكن معالجتها؟

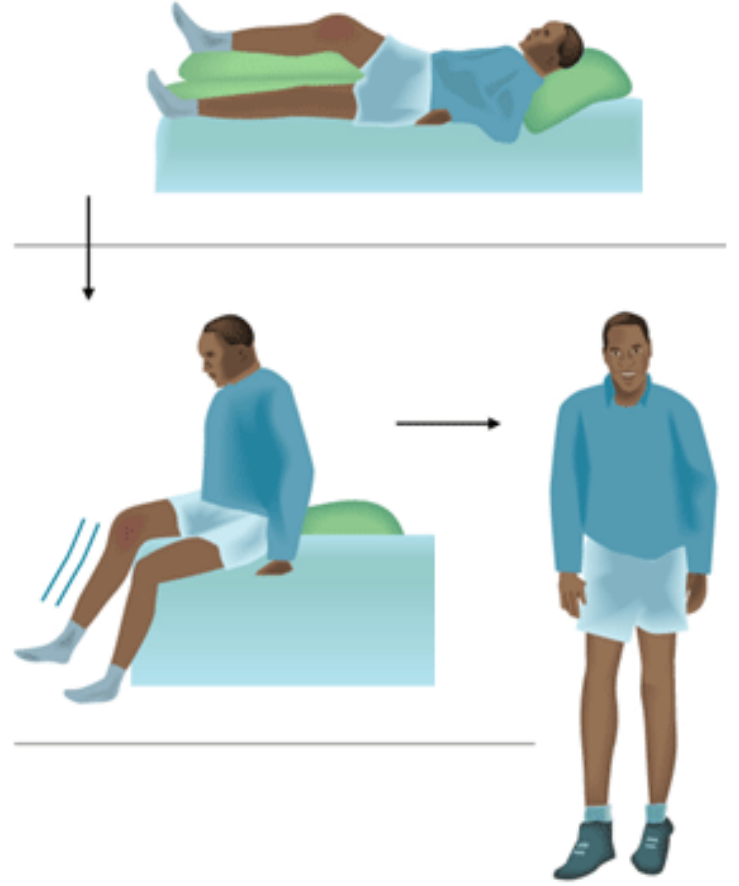
- المثبطات كناية عن أجسام مضادة (بروتينات) يفرزها الجسم لمقاومة العناصر التي يعتبرها "غريبة".
- يمكن أن يفرز المصاب بمرض الهيموفيليا مثبطات تقاوم البروتين الخريب في مواد العلاج. فإذا كانت المثبطات قوية، قد نحد من فعالية كمية العلاج الاعتيادية.
- ليست المثبطات شائعة وغالباً ما يفرزها المصابون بالهيموفيليا الشديدة من نوع A.
- اكتشف عن وجود المثبطات قبل إجراء عملية جراحية، بما فيه جراحة طب الأسنان.
- تتوقّر علاجات خاصة تُعنى بالمثبطات.



القسم الثالث: معالجة النزيف

ما هي بوادر التعافي من نزيف؟

- يعتبر النعافى من نزيف كاملاً عندما:
- تستعيد المفاصل أو العضلة حركته كاملةً.
- تستعيد العضلة قوتها كاملةً.



كيف السبيل إلى البقاء بصحة جيدة؟

ليس العلاج الطبي إلا جزءاً من الحفاظ على صحة جيدة. ننحيز على المصابين بالهيموفيليا:

- ممارسة التمارين الرياضية والحفاظ على اللياقة البدنية.
- ارتداء لوازم الحماية الضرورية لممارسة أي نشاط أو رياضة.
- الخضوع لمعاينات منتظمة تشمل فحص المفاصل والعضلات.
- الخضوع لأي طعام يوصى به بما فيه الوقاية من التهاب الكبد A والتهاب الكبد B.
- الحفاظ على وزن صحي، حيث يتعرض من لا يمارس الرياضة أكثر من سواء لخطر الوزن الزائد. يحتاج المصاب بالهيموفيليا إلى مراقبة وزنه كي لا يمارس ضغطاً أكبر على مفاصله، خاصة في حال الإصابة بالتهاب المفاصل.



لم صحة الأسنان مهمة؟

- نخفف أسنان ولثة سليمة من الحاجة إلى علاج الهيموفيليا .
- نخفف العناية المنتظمة بالأسنان من الحاجة إلى الحقن والعمليات الجراحية .
- نعرض العناية بالأسنان فركها بالفرشاة وتنظيفها بالخيوط وكشف طبيب الأسنان عليها .

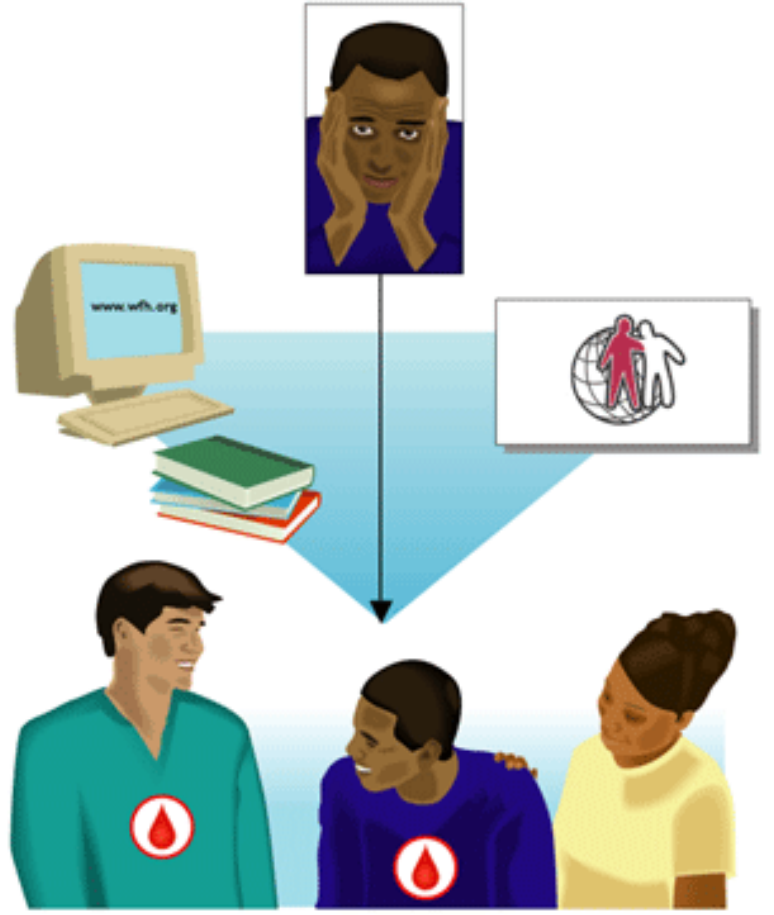


لم الصحة العاطفية مهمة؟

تتسبب الإصابة بمرض الهيموفيليا بضغط نفسي قد يؤثر على أفراد الأسرة وعلى المصاب بالمرض على السواء.

وتساعد الصحة العاطفية على:

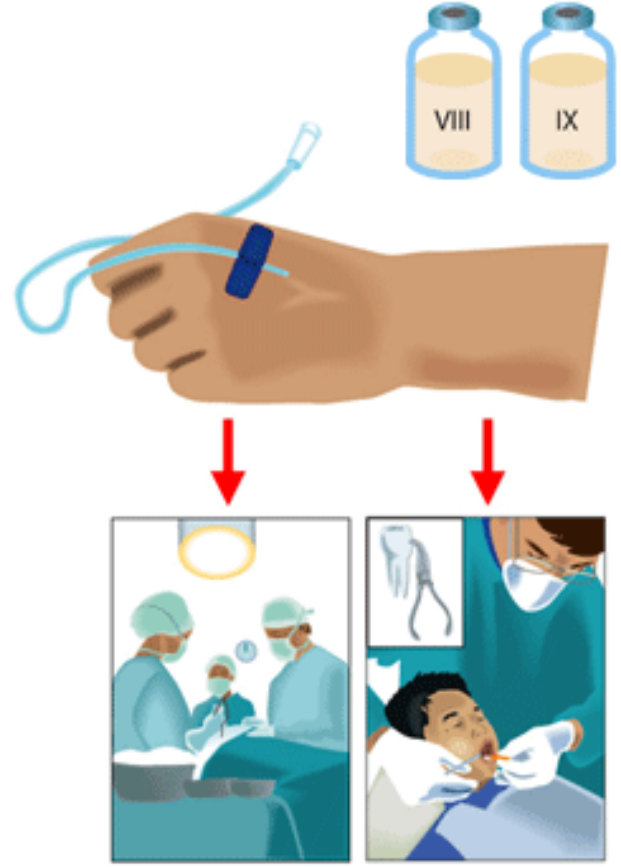
- الإطلاع قدر الإمكان على مرض الهيموفيليا. ففي المعرفة خير وسيلة للسيطرة على المرض.
- لقاء أشخاص آخرين مصابين بمرض الهيموفيليا، حيث يساعد تبادل المعارف على الحد من الضغط النفسي.
- الانضمام إلى منظمة تُعنى بشؤون الهيموفيليا.



ما العمل عندما تبدر الحاجة إلى إجراء عملية جراحية؟

قبل الخضوع إلى عملية جراحية أو حقنة/جراحة
للأسنان، يجب القيام بما يلي:

- الحصول على كمية كافية من مواد العلاج
للسيطرة على النزيف أثناء العملية وإلى حين
التعافي بالكامل.
- الكشف عن وجود منبهات.
- النظر في إمكانية استعمال أدوية أخرى قد
تساعد على تسريع الشفاء مثل المسكنات.
يمكن استعمال أدوية مضادة لتحلل الفيبرين
(antifibrinolytics) لمنع الجسم من حلّ
الدم المتخثر.



القسم الرابع:
الصحة والوقاية من النزيف

ما العمل عندما تبدر الحاجة إلى دواء أو
طعم؟

الواجبات

- تحقق من جميع الأدوية مع فريق الرعاية الصحية في مجال الهيموفيليا.
- خزن الأدوية ومواد العلاج واستعملها وفقاً للتعليمات.
- خزن الأدوية كافة بعيداً عن متناول الأطفال.

الممنوعات

- لا تتناول الأسبرين في أي شكل من أشكاله لتسكين الألم.
- لا تتناول الأدوية غير الستيرويدية المضادة للالتهاب (NSAIDs) من دون استشارة الطبيب.
- لا تسمح بحقن الإبر في العضلة. عند الحاجة إلى طعم، يفضل حقن الطعم تحت الجلد.



WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA

© الاتحاد العالمي للهيموفيليا، 2005

ما هي بعض التفاعلات الحساسية على العلاج؟

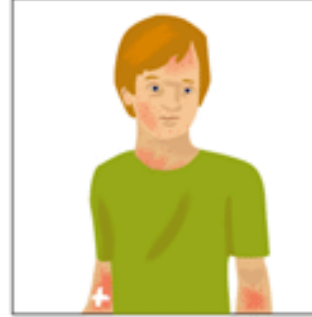
تتبر بعض الأنوية حساسيةً قد تُسبب بما يلي:

- حمى
- رعشة
- طفرة جلدية

غالباً ما تكون الحساسية لطيفة، ويمكن تخفيفها
بتناول الأنوية المضادة للحساسية (التي تأتي عادةً
على شكل حبوب).

لا بدّ من توفير المساعدة الطيّبة على وجه السرعة
في حال:

- ضيق التنفس
- اختناق صدري



القسم الرابع:
الصحة والوقاية من النزيف

ما هي المعلومات الطبية التي يجب أن
يحملها المريض؟

- على المصاب بمرض الهيموفيليا أن يحمل معلومات حول صحته بما فيها نوع الهيموفيليا والعلاج اللازم والحساسيات التي يعاني منها.
- بوقر الاتحاد العالمي للهيموفيليا بطاقة صحية عالمية مجاناً. وتباع بطاقات تدعى إنذار صحي Medic-Alert و طلسم Talisman في بعض الدول.



إلى أين اللجوء للحصول على المساعدة أو النصح حول مرض الهيموفيليا؟

- يمكن الحصول على المساعدة أو النصح من :
- فريق رعاية مرضى الهيموفيليا ؛
 - منظمات الهيموفيليا (المدرجة على الموقع الإلكتروني للاتحاد العالمي للهيموفيليا) ؛
 - غيرهم من المصابين بالهيموفيليا وأفراد أسرهم (من خلال لقاءات أو خدمة المساعدة عبر الهاتف) ؛
 - المنشورات حول مرض الهيموفيليا .



ملحق: العلاج في المنزل والعلاج بوخز الوريد

ما هو العلاج في المنزل؟

- العلاج في المنزل كتابة عن تسريب (حقن) عامل النختر البديل بحدأ عن المستشفى. يمكن أن يحقن المصاب بمرض الهيموفيليا العلاج في المنزل والمدرسة والعمل أو أي مكان آخر.
- لا بد من مسك سجل تكون فيه مختلف العلاجات.
- مريض الهيموفيليا وأسرته مسؤولون عن صحتهم بالنظاف مع فريق رعاية مرضى الهيموفيليا.
- لا يشغل العلاج في المنزل بدلاً عن عناية الطبيب.



ملحق: العلاج في المنزل والعلاج بوخز الوريد

ما هو العلاج بوخز الوريد؟

- يعني العلاج بوخز الوريد حقن إبرة في الوريد، وذلك لسحب عيّنة من الدم أو حقن الإبرة.
- يمكن وخز أي وريد ظاهر للجنان أو سهل التلمس. بسهل عادةً حقن الإبرة في ظاهر اليد وفي الذراع عند تنبؤ الكوع.
- قد يتعرض الأطفال المصابين بالهيموفيليا إلى نزيف حاد لدى حقنهم في وريد في الحلق أو أعلى الفخذ. يستعين الأطباء بهذه المواقع في بعض الأحيان لسحب عينات من الدم، لكن لا بدّ من استعمال مواقع أخرى لدى الأطفال المصابين بالهيموفيليا، سواء لسحب عينات من الدم أو لحقن العلاج.



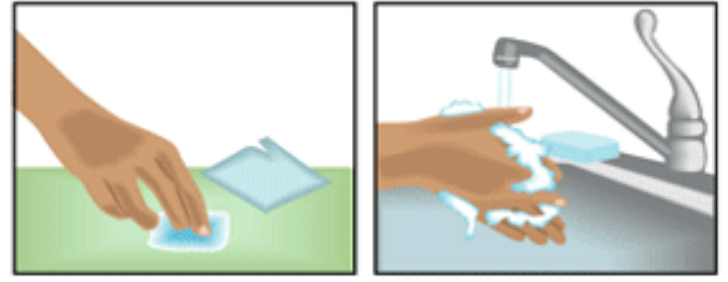
ملحق: العلاج في المنزل والعلاج بوخز الوريد

ما التحضيرات اللازمة لإجراء العلاج البديل؟

اقرأ التعليمات المرفقة بمرکز عامل النخثر. قبل تناول أية مواد، اغسل يديك جيداً بالماء والصابون، ونظف سطح الطاولة جيداً بمادة مطهرة. يعتبر الكلور مطهراً فعالاً عند سكب غطاء من الكلور في نصف لتر من الماء. تأكد من صلاحية الكلور.

الأدوات المطلوبة للعلاج بمرکز عامل النخثر هي:

- وعاء لحفظ الأدوات الحادة
- مسحات الكحول المطهرة
- قطع من القطن المعقّد
- قطعة من المطاط تربط عند الذراع لإيقاف النزيف
- إبرة تسريب / إبرة قنينة
- ممدّد (سائل محقن) بوقر مع مرکز عامل النخثر.
- مناديل ورق
- لاصقات الجروح
- شريط لاصق
- إبرة الفراسة
- محقنة
- مرکز عامل النخثر
- قفاز من اللاتكس

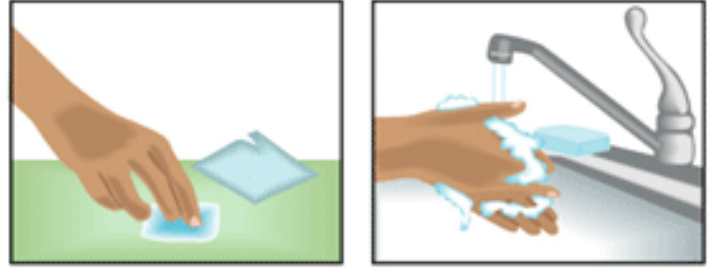


© الإتحاد العالمي للهيموفيليا، 2005

ملحق: العلاج في المنزل والعلاج بوخز الوريد

كيف السبيل لى تفادي العدوى عند حقن الإبرة؟

- ازم الحذر عند استعمال جميع الأدوات الطبية وحافظ على نظافة اليدين والأدوات المستخدمة. يجب أن يغسل من بقم المساعدة بديه جيداً ويلبس القفازين.
- حذار! لا تلمس طرف الإبر والأدوات الحادة ووهة الفوارير والأكياس والحقن بالأسابع، حرصاً على نظافتها التامة.
- لا يجب فتح مرکز عامل التخثر وتخزينه لاستعماله لاحقاً.
- ضع كل الحقن والإبر المستخدمة في وعاء لحفظ الأدوات الحادة.
- في حال انسكاب الأتوية، نظف المكان بمادة مطهرة متبجاً إرشادات فريق رعاية مرضى الهيموفيليا.
- تخلص من جميع المواد التي تستخدم أثناء الحقن بعناية وحذر، عملاً بالتعليمات المحلية. راجع أقرب مركز أو عيادة للهيموفيليا بجهة الإطلاع على توصياتها.



WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA

© الإتحاد العالمي للهيموفيليا، 2005

ملحق:

العلاج في المنزل والعلاج بوخز الوريد

كيف يعطى العلاج البديل؟ (القسم أ)

- احرص على نظافة يديك.
- اتبع إرشادات العامل رعاية مرضى الهيموفيليا بحذورها.
- استعمل المرکز الممتد بكامله. لا تُنم على تقسيم الجرعة للاحتفاظ ببعض منها لما بعد. فحتوى عامل النختر يبدأ بالاضمحلال بعد إعادة تركيبه (أي بعد إضافة الممتد إلى مرکز العامل). كما يرتفع خطر العدوى.

1



2



3



4



WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA

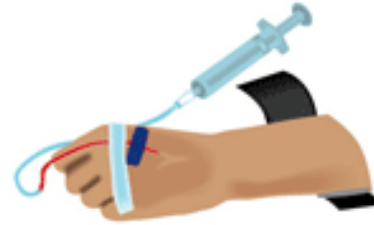
© الاتحاد العالمي للهيموفيليا، 2005

ملحق: العلاج في المنزل والعلاج بوخز الوريد

كيف يعطى العلاج البديل؟ (القسم ب)

- اتبع إرشادات العامل في رعاية مرضى الهيموفيليا بحذورها.
- نتكز أنه عند الانتهاء من العلاج ونزع الإبرة من الوريد، لا بد أن نضغط على مكان الوخز مدة خمس دقائق على الأقل.

5



6



7



8



WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA

© الاتحاد العالمي للهيموفيليا، 2005