

ETXERA BUELTA

Gure seme-alabaren bihotz
ebakuntzaren ondoren



Sortzetiko kardiopatia duten
haur, gazte eta helduei
laguntza emateko elkarte.



Sortzetiko kardiopatia duten
haur, gazte eta helduei
laguntza emateko elkarte.

info@bihotzez.org

683 629 218

www.bihotzez.org

Editatzen du:

BIHOTZEZ, Sortzetiko kardiopatiaren elkarte
Zarategi Pasealekua, 100
20015 Donostia, Gipuzkoa
Tel. 683 629 218
info@bihotzez.org - www.bihotzez.org

Textuak:

BIHOTZEZ, Sortzetiko kardiopatiaren elkarte

José Miguel Galdeano doktoreak,
Gurutzeta Ospitaleko Haur Kardiologia Unitateko
Arduradunak, berrikusia.

Ilustrazioak: Josu Arozena Alberdi
Laura Boceta Rubio

1. argitalpena: 2019 ko abendua

Lege-xedapenak: LG D 00129-2020

Etxera buelta

Etxera bueltatzen garen eguna egun zoriontsua da, baina dudaz beterikoa.

Diagnostikoaz eta ebakuntza kirurgikoaz ongi informatzea garrantzitsua da eta, era berean, garrantzitsua da mediku eta erizainei ditugun zalantza guztiak galdetzea.

Batzuetan ez da erraza izaten etxerako buelta, izan ere, ospitaleratzearen ondorioz haurrak prozesu traumatiko bizi izaten du maila fisiko eta emozionalean eta, gainera, aldaketa ugari bizitzen ditu elikatze eta lo ordutegietan. Horregatik, baliteke zuen seme-alaba nekatuago ikustea, gauzez lo gutxiago egitea, askotan esnatzea edo abailduago egotea.

Orokorrean, gomendagarria da lehen asteetan erritmo motela izatea, bisita murriztuekin atseden hartzeko eta ohiko erritmoa errekuperatzeko. Haurrak etxetik ateratzeko aukera izango du, hala ere, garrantzitsua da etxetik ateratzean beti egoki jantzita egotea (orbainetan balizko kalteak saihesteko, hotz edota beroak ekiditeko, etab.) eta leku jendetsuak saihestea, merkataritza-guneak adibidez. Era berean, funtsezkoa da katarro edota hotzeria duen jendearengandik urrun mantentzea kutsatzeak ekiditeko.

Behin atseden denboraldia pasatzean, haurrak, pixkanaka, bere eguneroko ekintzetara bueltatzeko aukera izango du.



Orbainen Zaintza Elikadura

Orbainek tenkatasuna, azkura, mina eta mugimenduak egiterakoan edo oinez ibiltzerakoan molestia eragin ditzakete.

Garrantzitsua da orbainen sendaketak medikuen jarraibideak jarraituz egitea. Zauriaren aldaketei erreparatu behar zaie ebakuntza ondorengo lehen egunetan (gorritasunak, hanturak, beroa orbain inguruan, sukarra) eta edozein aldaketaren aurrean, medikuari kontsultatu behar zaio. Izan ere, gorritzen bada, handitzen bada, bero badago, ... baliteke infekzio bat izatea eta kardiologoarekin edo pediatrarekin kontsultatu behar izatea.

Orbaina ezin da uretan murgildu, beraz, haurra ezin da bainatu. Dutzatzeko arazorik ez dago ordea. Oso garrantzitsua da zauria ongi lehortzea dutxatu edo busti ondoren.

Batzuetan orbaintzea konplikatua da eta orbain hipertrofikoak edo keloideak eratzen dira. Orbaintzen laguntzeko, farmazian aurki daitezkeen silikonazko produktu batzuk daude, zeinak zauria hobeto orbaintzen laguntzen duten.

Ebakuntza ondorengo lehen urtean eguzkiak ezin dio zuzenean eman orbainari, eta denbora hori pasatzean, gomendagarria da eguzkitik babesten duten kamisetak eta babes handiko eguzkitako kremak erabiltzea.

Etxera bueltatzean normala da zenbait haurrek zailtasunak izatea jaterakoan edo oso gutxi jatea. Denbora eta pazientzia behar da berriz ere ohiko moduan jatera bueltatzeko. Garrantzitsua da errutina bat mantentzea ordutegi eta lekuak errespetatuz. Lekua lasaia izateak umeak hobeto jan dezan lagundu dezake. Gainera, jan ondorengo lehen orduan haurra lasai mantentzen saiatu behar da goraka egin ez dezan.

Gomendagarria da gutxi eta maiz jatea errutina bat hartu arte, eta erne egotea gustukoen dituen elikagaiei (beti ere, elikadura osasungarri baten barnean). Baliteke neketsua izatea, baina ez etsi, pixkanaka gero eta gehiago jango du eta erraztasun handiagoz.

Txertoak

Ezinbestekoa da kardiopatia duten haur guztiek gomendatutako txertoak jasotzea. Badira bereziki garrantzitsua diren txertoak: griperena 6 hilabetetik gorakotan eta profilaxiarena urte batetik beharokotan.

Ez da gomendagarria ebakuntza aurreko edo ondorengo hilabetean txertatzea. Era berean, txertaketa ez da gomendagarria une horretan sukarra badu edo gaizki sentitzen bada. Edozein zalantzaren aurrean, galdetu beti zuen kardiologo edo pediatrari.



¹ Ezen gaitzak eragotzi ezin diren 1 eta 2 urtekoak dira.
² Ezen gaitzak eragotzi ezin diren 12 eta 16 urtekoak dira.
³ Ezen gaitzak eragotzi ezin diren 12 eta 16 urtekoak dira.
⁴ Ezen gaitzak eragotzi ezin diren 12 eta 16 urtekoak dira.

*Badira zenbait txerto, umeen txertaketa egutegian egon ez arren eta aukerakoak izan arren (ordaindu beharrekoak) zenbait kardiopatiatan zuen medikuak egoki iriztea eta kosturik gabe errezetatzea.

Hortzen zainketa

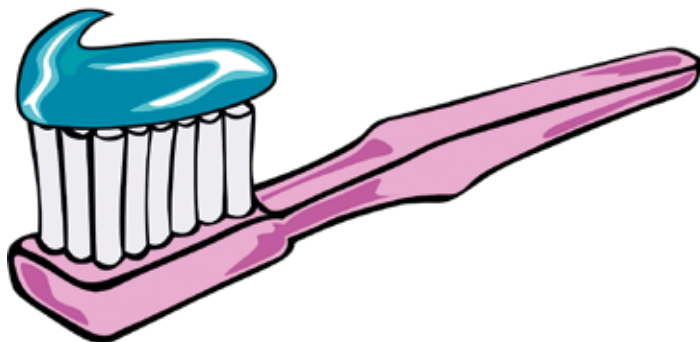
Sortzetiko kardiopatia duten haurrek joera handiagoa dute bakterioen endokarditisa, bihotzeko infekzioa, garatzeko. Ahoan bakteriak ditugu eta hortz trataera baten ondoren, non odol-kanporatze bat ematen den, bakteria horiek odolean sartu daitezke eta bihotzera iritsi infekzio bat sortuaz.

Arrazoi horregatik, haurrak hortz tratamendua behar badu, bere kardiologoari kontsulta egin behar zaio, beharrezko denean, hortz tratamendua baino lehen antibiotikoa hartzeko.

Infekzio hori saihesteko modu egokiena aurre-hartzea da, horregatik da oso garrantzitsua hortzen garbiketa. Hortzeria hasi bezain azkar hasi behar da hortzen garbiketarekin, sei hilabete ingurutik aurrera. Gomendagarria da gutxienez egunean bitan egitea aho garbiketa.

Garrantzitsua da, era berean, dieta egokia izatea, haurrari ematen zaion azukrearen kopurua eta maiztasun mugatuz. Jarabe gehienek azukrea dute, eta gomendagarria da jarabea hartu ondoren hortzak arretaz garbitzea.

Dentistari adierazi behar zaio haurrak sortzetiko kardiopatia bat duela eta 12 hilabetetik aurrera gomendagarria da urtean bitan egitea hortz berrikuspenak.



Ikastetxera buelta

Haurrak ez du ikastetxera bueltatu behar ebakuntza egin eta berehala. Kardiologoak adieraziko du noiz bueltatu daitekeen ikastetxera.

Zure haurra urduri egon daiteke ikastetxera bueltatzean, batez ere, aldentzea luzea izan bada. Horregatik, garrantzitsua da berarekin hitz egitea eta erne egotea egiten dituen komentarioei, horrela, dituen beldurrak zuei adierazteko aukera izango du eta zuek antsietatea murrizten lagunduko diozue.

Ospitaleratze aldian ikasgela bat dago ospitalean eta bertan eskolak jaso ditzake. Etxera bueltatzean, eskolekin jarraitzeko eta egunean egoteko irakasle bat joan daiteke etxera, horrela ikastetxera buelta ahalik eta egokiena eta pozgarriena izateko.

Garrantzitsua da ikastetxea ongi informatzea haurraren osasun egoeraz eta familia eta ikastetxearen arteko harremana ona izatea haurraren egokitzapena errazteko. Egokitzapen horrek mailakatua izan behar du, bai ikastetxean ematen duen denboran, bai haurrak egiten dituen ekintza eta hartzen dituen arduratan. Bihotzezek prozesu hori bideratzen laguntzen dizue.

Aisialdia eta kirola:

Jarduera fisikoak mailakatua izan behar du eta, beti, medikuaren jarraibideak jarraituz. Hasieran, bularrean kolpeak jasotzeko arriskua duten jarduerak saihestu beharko ditu, baita esfortzu handia eskatuko diotenak ere.

Sortzetiko kardiopatia duten hurrek bizitza normala izan dezakete jarduera fisikoari dagokionez, beti ere, beraien egoerara egokituz. Gainera, jarduera fisikoak onuragarria da sortzetiko kardiopatia duten haurrentzat, baina beti bere kardiologoak gainbegiratu eta aholkatua.



Alerta eta zeinu sintomak

Ebakuntza baten ondoren, arreta ipini beharreko zenbait sintoma daude: sukarra (haurrak infekzio bat izan lezake), elikadura eta jarduera maila, etab.

Gainera, garrantzitsua da familiek jakitea zein sintoma diren arriskutsuak sortzetiko kardiopatia batean eta zein unetan den beharrezkoa mediku arreta.

ELIKADURAN ALDAKETAK	KOLORE ALDAKETAK	ALDAKETAK JARDUERA MAILAN	ALDAKETAK ARNASKETAN	ALDERDI OROKORRAK
Otorduetan neke eta logura	Zurbiltasuna eta izerdia	Loguratua, pasibo	Soinua arnasketan, saihets-hezurren mugimenduaren igoera	Itomena ohiko jarduera egitean
Izerdia jaterakoan	Ezpain eta azazkal inguru urdinuak	Suminkor, haserrekor	Arnasketa erritmoaren igoera	Zorabioak
Okadak edota beherakoa	Hotzarekin: azazkal esku eta oin urdinuak		Eztula hotzeria izan gabe	Bularrean min handia
Gernu kantitatearen gutxitzea				Izerdi igoera. Ohikoa baino izerdi gehiago
				Gernu kantitatearen gutxitzea
				Aurpegian (beko-kian) handituak
				Behoko gorputz-adar puztuak (orkatilak)

Alerta maila altua: Larrialdietara joan (112ra DEITZEA BALORATU).

Alerta maila baxua: Osatzen ez bada, larrialdietara joan alarmarik gabe. Osatzen bada, bizpahiru egunez behatu eta baloratu.

Estimulazioa

Ospitaleratze denboraldi luze baten ondoren haurrek estimulazio desberdin bat bizitzen dute ospitaleratzearen ondorioz. Horregatik, garrantzitsua da, etxera bueltatzean garapen ebolutibo "normalizatu" berrezartzea. Seguruena, prozesuaren zati bat espontaneoki eta modu naturalean gertatuko da, hala ere, psikologia taldearekin kontsulta egin dezakezue nahi duzuenean zuen kasurako jarraibideak zehazteko.

Jarraian, jarraibide orokor batzuk eskaintzen dizkizuegu:

Garapen psikomotorea: garrantzitsua da mugimendu librea nagusitzea, hau da, haurrak eremu seguruan mugitzeko aukera izatea, baina bere erritmoa errespetatuz. Hasierako etapatan (0-18 hilabete) idealena da lurrean horizontalki uztea, ahoz gora etzanda, jostailu edo pilota batekin eta esploratzen uztea. Hurrengo etapatan (18-36 hilabete) mugimendu librea sustatuz jarraituko dugu eta aktiboago elkar eragingo dugu (korri egitera jolastu, pilota jaurti,...) mugimenduak behartu gabe.

Hizkuntzaren garapena: irakurtzea, abestea, hitz egitea, ... Biok ongi pasatuko duzuen edozein ekintza eta aho edo zeinu hizkuntza erabiliko duzuen. Zailtasunak atzematen diren kasuetan (adib: bi urterekin ez du silabarik osatzen) gaian aditua denari kontsulta egin (haur logopedia).

Garapen kognitiboa: etapa bakoitza errespetatuz, bost zentzumenen estimulazio mailakatu baten bidez. Ukimenaren bidez estimulatu daitezke (luma, kotoi, masaje, ...), musika eta soinuen bidez, 6 hilabetetik gora elikaduraren bidez (zapore eta testura desberdinak dastatuz eta usainduz). Eguneroko edozein jarduerak kognitiboki estimulatzen du (kontaktea, puzzleak egiteak, jateak, eraikuntzekin jolasteak). Ez dira gomendagarriak aparatu elektronikoak (mugikorrek, tabletak, telebista, ...) bi urte izan arte.

Garapen afektibo-emozionala: etapa honetan, garrantzitsua da, haurrekin dugun harreman eta lokera haurraren beharretatik berrezartzea. Bainu uneak, elikadura, jolas, masaje, etab. aproposak dira berriz elkartzeko eta haurraren garapen afektibo-emozionala doitzeko.

Garapen psikomotorea sortzetiko kardiopatia duten haurretan

Garuna, etengabe, oxigenoa eta mantengaiak behar dituen organoa da, horregatik, zirkulazio aparatua ren menpekotasun handia du. Modu honetara, bihotz-patologiak nerbio-sistema zentrolean ondorio kaltegarriak dituztela ikusi da.

Sortzetiko kardiopatia moderatu-konplexua duten haurren garapen psikomotorean talka egiten duten faktoreak ugariak dira.

lkerketa ugarik adierazten dute psikomotore mailan eginiko esku-hartze eta

lanketa goiztiarrak ebakuntzen aztarna edo ondorioak murrizten dituela, eta garapen neurologiko normalizatuan laguntzen duela.

Hori dela eta, garrantzitsua da erne egoitea eta beharrezkoa den guztietan arreta goiztiarrean espezialista den profesional bati kontsulta egitea.

Jarraian, lorpen psikomotore nabarmenen taula orientagarri bat aurkezten dugu:

LORPEN	BATAZ BESTEKO	NORMALTASUN TARTEA
Irribarrea	4 - 6 aste	1 - 8 aste
Kontrol zefalikoa	3 hilabete	2 - 4 hilabete
Objektuen presioa	5 hilabete	4 - 6 hilabete
Euskarriarekin esertzea	6 - 7 hilabete	4 - 12 hilabete
Laguntzarik gabe oinez ibiltzea	12 - 13 hilabete	8 - 18 hilabete
Erreferentziazko hitzak	12 hilabete	8 - 24 hilabete
2-3 hitzeko esaldi edo esamoldeak	21 - 24 hilabete	10 - 36 hilabete
Katilutik bakarrik edaten du	15 hilabete	9 - 21 hilabete
Bakarrik janzten da	3 - 4 urte	33 - 72 hilabete
Esfinteren kontrola egunez	2 urte	16 - 48 hilabete
Esfinteren kontrola gauzez	3 - 4 urte	18 - 72 hilabete

Aholku Psikologikoak

GURASOAK

ZER DA "NORMALA"?	ZER EGIN DEZAKET?
Tentsio guztiaren ondoren, normala da energia gutxirekin sentitzea, abailduta egotea, triste edo apatiko.	Atsedean hartu, ondo elikatu eta kirol pixka bat egin. Zuretzako denbora bilatu. Indarberritu.
Zalantza eta beldurrak izatea seme-alabaren zaintzak dakarren arduragatik.	Zure zalantza eta beldurrak konfiantzazko pertsonekin partekatu, eta, beharra baduzu, profesional batekin. Idatzi itzazu eta zerrenda bat egin.
Ohiko sentimenduak: amorrua, kulpa, tristura, antsietatea eta beldurra.	Zure emozioak identifikatu eta sentitzen duzuna partekatu. Kirola eta gustatzen zaizkizun ekintzak egin ditzakezu.

Garrantzitsua: Ez ahaztu zeure buruaz > Ez iritsi zure limitera > Laguntza eskatu.

HAURRA

ZER DA "NORMALA"?	ZER EGIN DEZAKET?
Aldaketak elikadura eta loan	Errutina eta ordutegi itxiak sortu
Haur-portaera, atentzio eskaera handiagoa, beldur irrealak, amets gaiztoak, autonomia gutxiago eta segurtasun eza.	Denbora beharko du seguruago sentitzeko. Bere autonomia sustatu eta utzi bakarrik egiten bakarrik egin dezakeena. Bere ondoan egon, besterik gabe.
Ohiko sentimenduak: beldurra, amorrua, apatia, motibazio baxua eta tristura	Jolas eta marrazkien bidez entzutea eta berekin egotea. Garrantzitsua da gertatutakoaz hitz egitea, gertatutakoa berreraikitzea eta orain nola izango diren gauzak azaltzea.

Garrantzitsua: Gaixotasunak ez du zure seme-alaba definitzen.

ANAI-ARREBA

ZER DA "NORMALA"?	ZER EGIN DEZAKET?
Kezka anai-arrebaren osasunagatik	Txikiaren zaintzaren parte egin eta laguntzen dizuen guztia goraiatu.
Gertatutakoa mentalki antolatzearen beharra.	Gertatutakoa berreraiki beharko du eta jolasaren bidez horretaz eta emango diren aldaketez hitz egin.
Ohiko sentimenduak: baztertua sentitzea	Sentitzen duena entzun. Eguneko momentu bat berari eskaini, bere gogoko ekintza batean eta distrakziorik gabe.

Zerbitzu soziazlak

Badira zerbitzu sozial batzuk, garrantzitsuak direnak ezagutzea, momenturen batean erabilgarri izan baitaitezke. Gure gizarte-langileak informatuko zaituzte nola jokatu, nora jo behar duzuen, zein diren bete beharreko baldintzak eta sortu daitezkeen zalantza guztiak argituko dizkizue.

Zenbait kardiopatiatan baliteke zainketa berezien beharra izatea, ospitaleratze luzeak izatea ... eta, horrelako kasuetan, zuen udalerrietako Gizarte zerbitzuen bidez zenbait eskaera egin ditzakezue, hala nola, ezgaitasun azterketa edo menpekotasun balorazioa.

Adin txikikoak kirurgia edo zainketa bereziak behar dituelako gurasoetako batek lana utzi behar badu edo bere lanaldia %50 eta %99.99 artean murriztu behar badu, baliagarri izango zaizuen CUME (Cuidado de Menores enfermos) izeneko zerbitzu bat dago.

Era berean, garrantzitsua da jakitea familia ugaria kontsideratzen dela bi haurrez osatutako familia, bi haurretako batek ezgaitasuna badu.



Zer da Bihotzez?

Bihotzez irabazi asmorik gabeko elkartea da. Bertan, sortzetiko kardiopatia duten pertsonen eta beraien familien bizi kalitatea hobetzeko lan egiten dugu; beraien egunerokoan sostengua eta laguntza emanez eta gaixotasunak eragin ditzakeen zailtasunei aurre egiteko tresnak eskainiz, diagnostiko unetik eta bizitzako etapa desberdinetan.

Zer egiten dugu?

- Informazioa eta aholkularitza.
- Laguntza psikologikoa (ospitalean eta kanpoan).
- Balorazio neuropsikologikoa.
- Informazio jardunaldiak eta tailerrak.
- Ikusgarritasuna eta sentsibilizazioa.
- Aisialdi eta topaketa jarduerak.
- Hezkuntza profesionaleri aholkularitza eta arreta zerbitzua.



