

0

Per què una atenció específica per a les dones portadores?

Grup de treball interdisciplinari per a l'acompanyament de les portadores d'hemofília i les seves famílies



Antecedents

L'hemofília és una malaltia genètica que afecta la coagulació i pot produir hemorràgies greus.

Està lligada al cromosoma X, això vol dir que les dones en són portadores però la pateixen els homes.

Així doncs, l'hemofília i les coagulopaties congènites han estat clàssicament associades al sexe masculí.

Fa poc, la comunitat mèdica internacional ha començat a reconèixer que les **dones portadores** tenen sagnats i hemorràgies que estan ocasionats pels nivells baixos de factor de la coagulació a la sang.

Una de cada tres portadores tindrà símptomes en algun moment i pot necessitar tractament. Per aquest motiu requereixen d'una **atenció diferenciada** que les contempli de manera integral.

La **manca de reconeixement** de la seva realitat ha deixat en una situació de vulnerabilitat a moltes nenes, adolescents i dones, al no trobar un acolliment per a les seves dificultats.

Les conseqüències no es donen només a nivell físic sinó també emocional, i cal considerar com tenir-ne cura i quin **acompanyament** se'ls pot oferir al llarg de les diferents etapes de la vida.

Presentació

El Grup de treball interdisciplinari per a l'acompanyament de les portadores d'hemofília i les seves famílies neix amb la intenció de poder atendre i acompanyar les dones portadores de manera integral tenint en compte les seves necessitats amb la finalitat fonamental d'humanitzar l'atenció que se'ls dispensa.

Volem donar resposta a varies de les **consultes** que rebem relacionades amb les dones portadores i que podríem resumir en:

Al llarg dels anys, s'ha considerat a les dones "només" portadores, transmetien la malaltia però, suposadament, no patien símptomes.



Pares i mares de nenes que són portadores i es plantegen quan explicar-li, de quina manera, què dir perquè ho puguin entendre, etc.

1

Dona portadora que demana assessorament perquè vol ser mare, desitja conèixer les opcions de reproducció assistida, etc.

2

Dona embarassada amb antecedents familiars d'hemofília i vol confirmar si ella és portadora, el sexe del nadó que espera, si pot ser hemofílic, etc.

3

Home amb hemofília que no té en compte que ell transmet la condició de portadora de manera obligada a totes les seves filles.

4

Adolescent germana d'un nen amb hemofília que es pregunta "Jo puc ser portadora?", "On m'ho han de mirar?".

5

Testimoni:

"Com li podem dir a la nostra filla que és portadora? No sabem com s'ho prendrà. Està sempre molt pendent de mi quan em poso tractament i no la volem preocupar més. Però els anys passen i en un moment o altre li haurem de dir. Quan és millor?"

Pare d'una nena portadora

Qui som?

La creació del grup va ser impulsada pel **Consell Consultiu de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília** integrat pels hematòlegs referents de les unitats d'hemofília dels Hospitals Sant Joan de Déu, Sant Pau i Vall d'Hebron, membres de l'Associació Catalana de d'Hemofília i professionals del Banc de Sang i Teixits.

Actualment el **Grup de treball interdisciplinari** està format per professionals de diferents disciplines com l'hematologia, la infermeria, la psicologia, la pedagogia, la genètica i la ginecologia de:

- L'Associació Catalana de l'Hemofília
- La Fundació Privada Catalana de l'Hemofília.
- El Servei d'Hematologia Pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona i de l'Institut de Recerca SJD.
- El Servei de Medicina Genètica i Molecular de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, Institut Pediàtric de Malalties Rares SJD.
- La Unitat de Trombosi i Hemostàsia, Sant Pau Campus Salut Barcelona.
- La Unitat Integrada d'Hemofília SJD-HSP. CSUR coagulopaties i membres d'Eurobloodnet.

Què hem fet?

El Grup de treball es va reunir diferents vegades per donar respostes a interrogants com:

- **Per què** hem d'estudiar a les portadores?
- Hem de fer **estudi genètic** en tots els casos? Quan?
- És necessari fer **seguiment** de les portadores? Com ha de ser?
- Des de quines **disciplines** se'ls pot oferir atenció?



Teníem clar que la condició de portadora és un fet físic que pot tenir **implicacions diferents al llarg de la vida**.

Però aquesta condició física també ve de la mà de sentiments i pensaments que poden produir **inquietud o malestar**.

Cada nena, cada noia, cada dona i cada membre de la seva família, **ho viu d'una manera diferent**.

I les portadores què n'opinen?

Vam donar a conèixer la creació del grup a una de les Jornades d'actualització organitzades per l'Associació Catalana de l'Hemofília.

Posteriorment, vam convocar una **reunió de grup** convidant a participar a les dones portadores.

A la reunió van participar: 12 dones portadores de diferents edats (des d'adolescents fins a àvies), 1 home amb hemofília, 1 mare de portadores i 5 membres del grup de treball interdisciplinari.

Els hi volíem **donar veu** i que se sentissin escoltades per saber què necessiten, què troben a faltar, com els agradaria ser ateses, etc.



"El que no es parla, no existeix".

Primeres conclusions i actuacions

Es demana molta informació per poder **comprendre** tot el que implica la condició de ser portadora.

Es reclama **una atenció diferenciada**, especialitzada, propera per parlar de les coses amb naturalitat i confidencialitat, sense tabús.

Cada etapa de la vida és singular i requereix un **abordatge diferent**.

Per aquest motiu, tenint totes aquestes coses en compte i fruit d'una reflexió i treball en equip, hem dissenyat un **protocol d'atenció** per a l'acompanyament de les dones portadores que s'implementarà als diferents centres de tractament.

A més, també, crearem **materials informatius, de consulta i suport**.

Més preguntes? Preocupacions?

Els propers díptics informatius tractaran sobre els temes propis de la infància, l'adolescència, l'edat adulta, la maternitat i l'edat avançada.

Per a qualsevol dubte, consulta o si necessites més informació, pots contactar amb la teva unitat de tractament o amb l'Associació.

Estem a prop per ajudar-te.

ACH ☎ 933014044

@: info@hemofilia.cat

Amb la col·laboració de:

 **Fundació "la Caixa"**

 **Diputació Barcelona**

 **Generalitat de Catalunya
Departament de Drets Socials i Inclusió**

 **Generalitat de Catalunya
Departament d'Igualtat i Feminisme**

 **Barcelona**

Material informatiu per a les famílies de les **nenes** **portadores d'hemofília**

**Grup de treball interdisciplinari per a
l'acompanyament de les
portadores d'hemofília i les seves famílies**



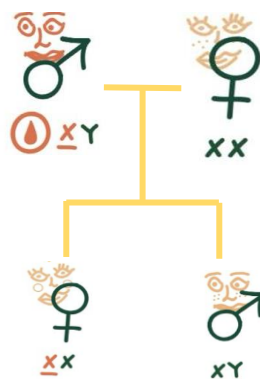
El primer contacte amb la unitat

Si tens aquest butlletí a les teves mans, possiblement ets **pare, mare o familiar** d'una nena portadora d'hemofília. L'objectiu d'aquest document és facilitar-te informació que pot ser d'ajuda davant d'aquesta situació.

L'hemofília és un trastorn de la coagulació poc comú amb una **herència lligada al sexe (cromosoma X)**. Es presenta amb tres graus de gravetat, en funció del factor de coagulació que el cos produeix. Pot cursar amb hemorràgies i el seu seguiment i tractament s'ha de portar en unitats especialitzades.

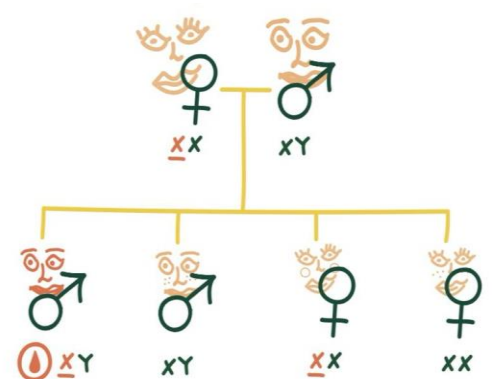
Totes les filles d'un home amb hemofília (XY) són portadores (XX).

Els fills d'un home amb hemofília (XY) mai la patiran.



La dona portadora (XX) pot transmetre el cromosoma X afectat (X) a cada embaràs.

La meitat dels fills (50%) poden ser hemofílics (XY) i el **50% de les filles poden ser portadores (XX).**



El diagnòstic



Portadora obligada

- Dones que el seu pare és hemofílic.
- Dones amb dos o més fills amb hemofília.
- Dones amb un fill amb hemofília i com a mínim, un altre parent també afectat (com el seu avi, el seu germà, oncle, nebot o cosí).
- S'aconsella fer un estudi genètic per a conèixer la mutació.

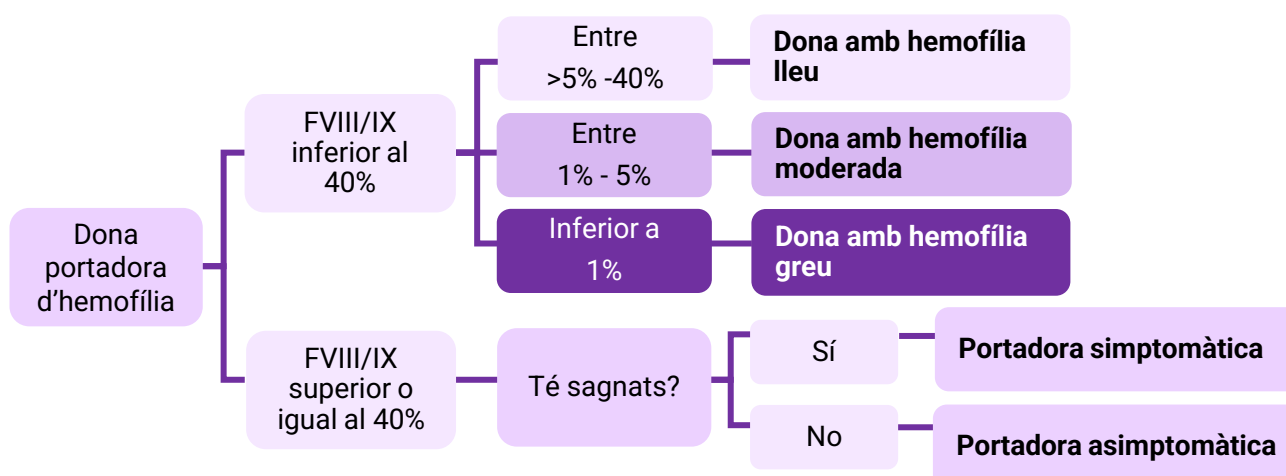
Portadora possible

- Les filles de mares portadores.
- Les mares d'un nen amb hemofília però sense antecedents a la família.
- Dones amb antecedents familiars però sense fills amb hemofília.
- És necessari fer un estudi genètic per confirmar-ho.

Ser portadora: què cal saber?

Durant molts anys es pensava que només els homes i els nens podien patir sagnats. Les dones portadores, però, també **poden tenir nivells baixos de factor i/o hemorràgies**.

Actualment definim l'hemofília en nenes i dones segons els **síntomes hemorràgics i els seus nivells de factor**.



Els **síntomes** més freqüents són:

- Blaus amb facilitat davant petits cops.
- Sagnat perllongat en ferides.
- Sagnat abundant en menstruació, parts, cirurgies, extraccions dentals...

Hi ha diferents **tractaments** disponibles. En cas necessari, els professionals de la teva unitat t'explicaran les diferents opcions.

1 Material informatiu per a les famílies de les nenes portadores d'hemofília

Informació als pares

Seguint les recomanacions de les guies de la **Federació Mundial d'Hemofília**, heu de saber que com a pares de nenes portadores, és important que demaneu visita amb el vostre centre de referència, per a poder fer un seguiment des de la primera infància i, si fos necessari, les vostres filles han de rebre tractament i atenció de la mateixa manera que els nens amb hemofília.

Testimonis

Cal fer un estudi genètic?

Com li explico a la meva filla?

Quan? A quina edat?

Com afectaran els resultats a la meva filla?

"Necessitem tenir accés a la informació."

Mare de portadora



És necessari conèixer els nivells de factor?

Les nenes amb hemofília i les portadores d'hemofília simptomàtiques tenen un **risc més alt d'hemorràgies** després de traumatismes, extraccions dentals o cirurgies.

És important **mesurar els nivells de factor** a totes les portadores (possibles o obligades) com més aviat millor, de manera que es puguin prendre mesures si les concentracions de factor són molt baixes.

Un nivell de factor dins de la normalitat no vol dir que la vostra filla no sigui portadora.

L'estudi genètic, quan s'hauria de fer?

Les famílies sovint es plantegen **quan realitzar les proves genètiques**. Moltes es pregunten si haurien de fer-les durant la infància, abans que comencin a menstruar, o si haurien d'esperar que siguin adultes i puguin prendre la decisió per elles mateixes.

Conèixer la condició de portadora des de la infància pot ajudar-la a viure amb normalitat la realitat de tenir hemofília o de ser-ne portadora.

Cada família i cada nena, però, té una història de vida diferent, per la qual cosa a la teva unitat us **donaran el millor suport**.

El vostre equip multidisciplinari us ajudarà a trobar **quin és el millor moment per a fer l'estudi genètic**.

Com li expliquem a la nostra filla

Abans de tot heu de valorar si la vostra filla està **preparada per afrontar la informació**.

És necessari tenir en compte **diferents factors** com l'edat, la maduresa emocional, el nivell de comprensió i, sobretot, **el seu interès per a la informació**, les preguntes que ella us planteja, etc.

Nosaltres recomanem començar a parlar-ho abans de l'adolescència (entre els 9 i 10 anys).

A la teva unitat t'acompanyaran i et donaran tot el suport que vosaltres i la vostra filla pugueu necessitar.

Important

Contacta amb la teva unitat de referència en cas que la teva filla sigui una portadora d'hemofília davant de:

- Una intervenció quirúrgica.
- Procediments amb risc de sagnat.
- Extraccions dentals.
- Accidents.
- Hemorràgies.

Recorda: hi ha **diferents tractaments** per a portadores d'hemofília.

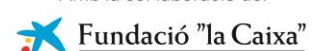
Per a més informació

Pots trobar més informació a la resta de butlletins i a la web: www.hemofilia.cat

No oblidis que pots consultar els teus dubtes als professionals de la teva unitat de referència o adreçar-te a l'Associació.

Estem a prop per ajudar-te.

Amb la col·laboració de:



ACH ☎ 933014044

@: info@hemofilia.cat



Si tens aquest butlletí a les teves mans, és perquè ets una **adolescent** portadora d'hemofília. L'objectiu d'aquest document és **donar-te informació** que et pot ser útil en aquest moment.

T'estàs fent gran i ha arribat el moment de donar la benvinguda a aquesta nova etapa de la teva vida que es caracteritza per molts canvis, un d'ells és l'**aparició de la menstruació**.

La menstruació és un procés del teu cos, normal i natural. Encara que ara sigui una cosa nova per a tu, et donarem tota la informació que necessites per adaptar-te a aquest canvi.

La menstruació i el sagnat menstrual abundant (SMA).

La **primera menstruació** (menarquia) sol arribar entre els 10 i els 16 anys, el més habitual és al voltant dels 12.

Acostuma a aparèixer al cap de 2-3 anys després de l'inici del desenvolupament mamari.

Com és una menstruació normal a l'adolescència?

- Durada del sagnat **de 2 a 7 dies**.
- Canvis de compresa o tampó **cada 2 hores o més**.
- Cicles mensuals **de 21 a 45 dies de durada**.
- **Absència de sagnat** entre menstruacions.
- **Sagnat < 80 ml** en una menstruació. En cas d'usuàries de copa menstrual, la quantitat de sagnat en una menstruació es pot calcular sabent la capacitat en ml de la copa.

El fet que siguis portadora d'hemofília pot implicar que tinguis **un sagnat menstrual abundant (SMA)**.



QUÈ ÉS EL SAGNAT MENSTRUAL ABUNDANT?

- Menstruació de **més de 7 dies de durada**.
- Necessitat de canvi de compresa o tampó en **menys de 2 hores**.
- Presència de coàguls **més grans que 1 moneda de 1€**.
- **Limitació** de les activitats de la vida diària.



Independentment del teu nivell de factor, pots patir SMA.

En aquest cas, recomanem que **consultis** a la teva unitat de coagulopaties de referència ja que hi ha diferents tractaments possibles.

A més, poden buscar el millor per a tu i valorar, si cal, derivar-te a un **Servei de Ginecologia**.



Dolor menstrual

Les millors opcions per calmar el dolor menstrual poden ser:

- Les **infusions** d'achillea millefolium, fulles de guaiaber o arrel de valeriana. Milloren el dolor menstrual sense augmentar el risc de sagnat..
- **Calor** local.
- Fer **esport** de forma regular.
- Analgèsics, segons **prescripció mèdica**.

Qualitat de vida

Si sents que el sagnat menstrual limita la teva vida diària, consulta amb la teva unitat de coagulopaties de referència, buscaran una solució.



La menstruació t'ha d'acompanyar, en cap cas limitar les activitats de la teva vida diària. Has de poder fer activitats amb els amics, fer esport, anar a classe, etc.

Altres recomanacions

Una dieta equilibrada, saludable i variada t'assegurarà tots els nutrients necessaris per a la teva salut.

T'aconsellem aliments rics en ferro per compensar la possible anèmia o falta de ferro degut al sagnat.

Recomanem no abusar de productes làctics ni del té, ja que poden dificultar l'absorció del ferro.

Primeres relacions sexuals

Durant les primeres **relacions sexuals** és normal que es produeixin **petites lesions** a l'himen (membrana elàstica que cobreix una part de l'entrada de la vagina), això pot donar lloc a sagnats vaginals lleus.

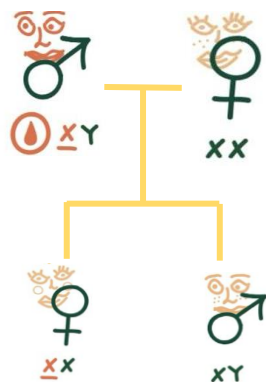
Ocasionalment, en les dones portadores d'hemofília, aquest sagnat pot ser **més perllongat** i/o intens degut a la coagulopatia.

Recomanem **consultar en cas de sagnat vaginal perllongat i/o intens** després de les teves primeres relacions sexuals.

Com s'hereta i es transmet l'hemofília i la condició de portadora

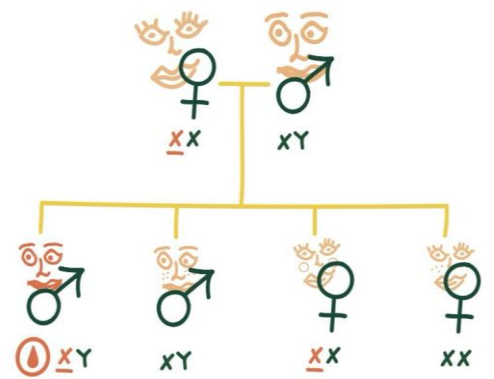
Totes les filles d'un home amb hemofília (XY) són portadores (XX).

Els fills d'un home amb hemofília (XY) mai la patiran.



La dona portadora (XX) pot transmetre el cromosoma X afectat (X) a cada embaràs.

La meitat dels fills (50%) poden ser hemofílics (XY) i el **50% de les filles poden ser portadores (XX).**



Important

Contacta amb la teva unitat de referència davant de:

- Una **intervenció quirúrgica**, procediments amb **risc de sagnat**, extraccions dentals, accidents, **sagnats** (nassal, gingival, digestiu, vaginal, etc.)
- Sagnat menstrual abundant.

Per a més informació

Pots trobar més informació a la resta de butlletins i a la web: www.hemofilia.cat

No oblidis que pots consultar els teus dubtes als professionals de la teva unitat de referència o adreçar-te a l'Associació.

Estem a prop per ajudar-te.

Amb la col·laboració de:



Diputació
Barcelona



Generalitat de Catalunya
Departament de Drets Socials
i Inclusió



Generalitat de Catalunya
Departament d'Igualtat
i Feminisme



ACH ☎ 933014044

@: info@hemofilia.cat

JUSTIFICACIÓ

L'hemofília o ser portadora d'hemofília té un origen genètic i esdevé una condició que acompanya al llarg de tota la vida.

La dona portadora **pot patir sagnats**.

Una de cada 3 dones portadores té més risc de sagnat, per això és important **conèixer els efectes** de la condició de portadora d'hemofília **individualment** i com identificar i manegar una situació de risc.

Com puc saber si soc portadora? Hi ha dues possibilitats:



Portadora obligada

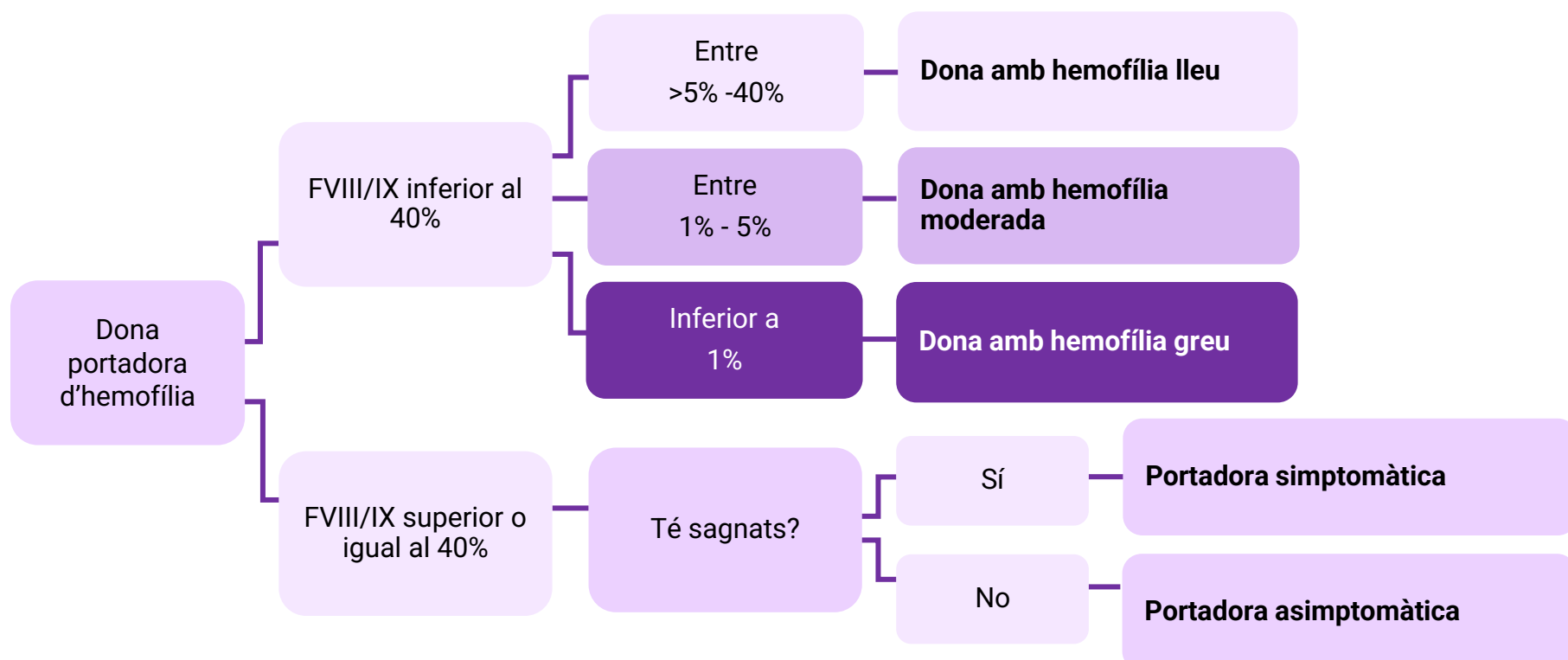
- Dones que el seu pare és hemofílic.
- Dones amb dos o més fills amb hemofília.
- Dones amb un fill amb hemofília i com a mínim, un altre parent també afectat (com el seu avi, el seu germà, oncle, nebot o cosí).
- S'aconsella fer un estudi genètic per a conèixer la mutació.

Portadora possible

- Les filles de mares portadores.
- Les mares d'un nen amb hemofília però sense antecedents a la família.
- Dones amb antecedents familiars però sense fills amb hemofília.
- És necessari fer un estudi genètic per confirmar-ho.

No totes les dones portadores tenen el mateix nivell de factor ni el mateix risc de sagnat.

Segons el nivell de factor, una dona portadora pot ser:



RECOMANACIONS

1. Les dones amb familiars afectes d'hemofília, ja siguin fills, pare o mare portadora, **haurien de confirmar o descartar la seva condició** de portadora. Especialment les portadores possibles.
2. S'haurien de **conèixer els nivells de factor** de les dones portadores mitjançant una analítica de sang, com a mínim una vegada a la vida. Es recomana fer-ho **sempre abans de** procediments quirúrgics o complicacions hemorràgiques importants.
3. **Consultar amb la teva unitat** de coagulopaties de referència, **davant de qualsevol procediment o intervenció que impliqui el teu cos**, per poder anticipar-se a possibles complicacions i posar el tractament adient, si fos necessari.
4. Consultar amb la teva unitat de coagulopaties de referència davant de **qualsevol dubte o sagnat**.



MENSTRUACIONS ABUNDANTS

La dona portadora pot tenir **menstruacions abundants** des de la primera a l'última d'elles. És un **trastorn que es pot tractar** i no fa falta conviure tota la vida amb ell.

Existeixen **diferents opcions de tractament que cal individualitzar** d'acord a les preferències de cada dona i les seves necessitats i/o altres malalties que també es puguin tenir. Aquestes mesures inclouen diferents tractaments hormonals, dispositius intrauterins (DIU) o fàrmacs que disminueixen el sagnat com els antifibrinolítics (Amchafibrin®).

PROCESSOS ODONTOLÒGICS

Entre un 27 i un 72 % de les dones portadores amb nivells de factor per sota del 60% **poden tenir sagnats** perllongats, de més de 3 hores després d'extraccions dentals.

Existeixen diferents **mesures per minimitzar el sagnat** en cas de neteges dentals o extraccions de peces. Sempre **són individualitzades i tenen en compte els nivells de factor**, la tendència hemorràgica de cada dona i el tipus de procediment dental. Podeu adreçar-vos als **serveis d'odontologia especialitzats** que es coordinen amb les unitats de tractament de l'hemofília.

PROCEDIMENTS QUIRÚRGICS

No totes les operacions ni totes les dones tenen el mateix risc de sagnar.

Però entre un 29 i un 48% de les portadores amb nivells inferiors al 40%, poden tenir problemes hemorràgics en intervencions quirúrgiques, que inclouen sagnats de més de 3 hores. Poden **precisar tractaments per a millorar la coagulació** o inclús transfusions de sang.

Una vegada més **s'ha d'individualitzar** per poder iniciar el tractament més adient a cada cas.

TRAUMATISMES I HEMORRÀGIES SENSE MOTIU

El mateix cop en dones portadores pot tenir diferents conseqüències, fer un hematoma més gran o més petit depenent, una vegada més, dels **nivells de factor i de la tendència hemorràgica** de cada dona.

Igual pot passar amb sagnats sense cap motiu, com pot ser la sang pel nas (epistaxi), que pot ser més freqüent en dones amb **nivells baixos de factor** i molt anecdòtic amb nivells més superiors.

Testimonis

No sé quin nivell de factor tinc

Tinc normalitzat el meu sagnat

Realment, com m'afecta?

Quan haig d'informar que soc una dona portadora d'hemofília?

Abans hi havia molt secretisme dins les famílies amb hemofília

Per a més informació

Pots consultar:

<https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2350.pdf>

Si et planteges ser mare, tens un altre material específic sobre la maternitat en portadores d'hemofília.

No oblidis que pots consultar els teus dubtes als professionals de la teva unitat de referència o adreçar-te a l'Associació.

Amb la col·laboració de:



Estem a prop per ajudar-te.

ACH ☎ 933014044
@: info@hemofilia.cat

Material informatiu per a portadores d'hemofília. I si vull ser mare?

Grup de treball interdisciplinari per a
l'acompanyament de les
portadores d'hemofília i les seves famílies



La maternitat és una opció que es pot plantejar, o no, cada dona. Actualment els avenços de la ciència obren diferents opcions a les dones portadores d'hemofília. Escollir no sempre és fàcil.

Si es decideix voler ser mare, **abans de l'embaràs** les dones portadores d'hemofília **han de tenir una informació adequada** sobre les implicacions genètiques de l'hemofília, les opcions reproductives disponibles i les opcions de diagnòstic.

Això **permetrà planejar l'embaràs**, on es controlarà, com serà el part, quina medicació és la més adequada pel seu maneig, entre altres coses.

Abans de quedar-te embarassada, què cal saber? CONSELL GENÈTIC

És recomanable informar-se quan es té el desig de ser mare per poder decidir sobre totes les opcions disponibles i planificar l'embaràs. Des de la teva **unitat de tractament** poden posar-te en contacte amb el **servei de genètica** per rebre assessorament genètic.

A més, et pots donar un temps per pensar en les diferents opcions i, si ho desitgeu tu o la teva parella, també podeu consultar amb el **servei de psicologia**.



Embaràs Natural

És necessari conèixer bé com es transmet l'hemofília.

I si l'opció és un embaràs natural cal tenir informació sobre les **opcions de diagnòstic prenatal** que es recomanen en aquest cas.

Embaràs amb tècniques de reproducció assistida

Les dones portadores d'hemofília poden optar per tècniques de reproducció assistida per a la gestació d'un nadó que no sigui portador de la mutació que causa l'hemofília.

Aquestes tècniques poden incloure la **fecundació in vitro** amb:

- embrions seleccionats sense la mutació, o
- òvuls de donants.

DAVANT D'UN EMBARÀS: DIAGNÒSTIC PRENATAL

En cas d'un embaràs natural (no s'ha fet selecció d'embrions) desconeixem si el nadó, serà un nen amb o sense hemofília, o una nena portadora o no (recordem que són portadores obligades només si el pare és hemofílic i són portadores possibles si la mare és portadora). És recomanable, primer de tot, **conèixer el sexe del futur nadó**. En cas de ser un nen, poder **saber si és portador del gen** de l'hemofília.

Tant si es tracta d'un embaràs natural com d'un embaràs amb tècniques de reproducció assistida és aconsellable fer un diagnòstic prenatal.

Hi ha **diferents procediments** per conèixer el sexe del fetus i l'estat de portador de la mutació de l'hemofília:

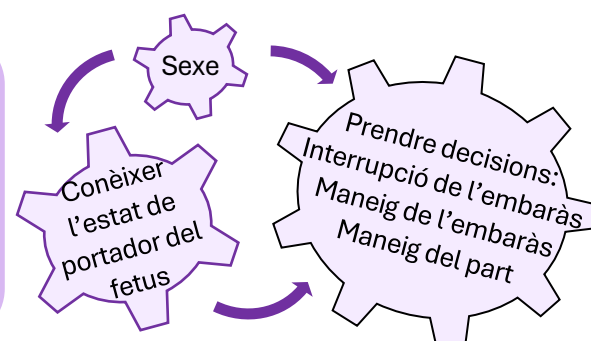
- Per estudi del DNA lliure fetal a la sang materna es pot saber el sexe a les primeres setmanes de gestació (7-9 setmanes).
- Per biòpsia coriònica (setmana 10-13) i per amniocentesi (14-16 setmanes de gestació) es pot fer l'estudi genètic del futur nadó.
- Cal informar-se dels **risques associats** a les tècniques invasives (biòpsia coriònica/amniocentesi).



Si es coneix que el fetus és un nen afectat d'hemofília, és important donar-se un **temps per a pensar i avaluar les diferents opcions**.

Són sempre **decisiones difícils**. Es pot consultar amb l'equip multidisciplinari i demanar assessorament psicològic.

Si es decideix fer una interrupció de l'embaràs, aquesta s'ha de planificar.



SEGUIMENT DE L'EMBARÀS

- En les dones portadores d'hemofília, **el factor VIII, i una mica menys el factor IX, augmenten durant l'embaràs**. En la majoria de casos, al final de l'embaràs s'arriba a uns nivells òptims i segurs de cara al part.
- El teu hematòleg/a **farà els controls adients** durant l'embaràs, sobretot si es necessita fer alguna actuació amb risc de sagnat, com per exemple una amniocentesi, però també davant qualsevol complicació hemorràgica, i just abans de la data prevista de part.
- En general, durant l'embaràs les complicacions per sagnats són per motius **relacionats amb el mateix embaràs** i no pel fet de ser portadora d'hemofília.

PART

- Es recomana que sigui en un **centre especialitzat** amb metges obstetres amb experiència en hemofília i altres coagulopaties i, a ser possible, amb un **hematòleg/a localitzable** en tot moment.
- El teu equip de metges i infermeres, hauran **d'elaborar un "Pla"** de cara a aquest moment. Els aspectes que requereixen més atenció són el tipus d'anestèsia i el seu maneig, i el tipus de part (cesària, part vaginal, induït,...). Així com la necessitat d'algun tractament per a millorar la teva hemostàsia, en cas de no haver assolit un nivell de factor suficient.
- Aquest "Pla" també inclourà les **cures de cara al benestar del nadó**, especialment si presenta hemofília. Per exemple, intentant que el part sigui poc agressiu i minimitzant l'ús de fòrceps.
- Aquest "Pla" es coordina entre el **Servei d'Hematologia, el Servei de Ginecologia, Servei d'Anestèsia i el Servei de Pediatria**.

PUERPERI

- Aquest període s'inicia a **partir del naixement del nadó**. El **nivell de factor** que havia augmentat durant l'embaràs, arribant en molts casos a nivells normals, **torna a baixar**. Això pot fer que als pocs dies del part hi hagi un sagnat vaginal, com una menstruació, amb major quantitat del que és esperable.
- El teu hematòleg/a t'haurà donat **tractament i instruccions** perquè això no passi o sàpigues **el signes d'alarma i com actuar**.

LACTÀNCIA

- Aquest període no té cap característica especial en la dona portadora.
- Algunes medicacions que es donen per a controlar el sagnat post-part com l'Amchafibrin® **són segures amb la lactància materna**.

Per a més informació

Pots trobar més informació a:

<https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2350.pdf>

No oblidis que pots consultar els teus dubtes als professionals de la teva unitat de referència o adreçar-te a l'Associació.

Estem a prop per ajudar-te.

ACH ☎ 933014044

@: info@hemofilia.cat



Amb la col·laboració de:



Fundació "la Caixa"



Diputació Barcelona



Generalitat de Catalunya
Departament d'Igualtat
i Feminisme

Barcelona



Generalitat de Catalunya
Departament de Drets Socials
i Inclusió

JUSTIFICACIÓ

L'Hemofília és una malaltia d'origen genètic que ens acompanya tota la vida. Recordar que les dones portadores poden patir sagnats i hemorràgies.

La vida es pot dividir en diferents etapes, totes molt diferents, sent la darrera la de les persones grans. **L'envelliment** és un procés natural de la vida, al qual és aconsellable arribar de forma activa i saludable.

Com a dona portadora d'hemofília, durant l'etapa reproductiva, has pogut patir sagnat abundant durant la menstruació o després d'un part, en cas que hagis estat mare. En aquesta etapa hauràs de fer front a **altres reptes**.

REPTES DE L'ENVELLIMENT

Activitat física

Diferents estudis han demostrat que les dones portadores tenen més **problemes articulars** que les dones de la mateixa edat que no són portadores.

Ser **actiu físicament** aconsegueix alentir o atenuar, i fins i tot revertir, molts dels efectes de l'edat.

Per aquest motiu, s'aconsella incorporar **trenta minuts** d'activitat física a la teva vida diària: desplaçar-se a peu, pujar escales, passejar el gos, apuntar-se a un gimnàs o piscina, ...



Prevenició d'accidents i lesions

A qualsevol edat es pot patir una **caiguda**, però, a mesura que es van sumant anys, aquestes possibilitats augmenten i tenen efectes importants en la qualitat de vida i l'autonomia.

Amb l'envelliment poden aparèixer **trastorns de l'equilibri o la memòria** i, a més, determinades malalties provoquen **debilitat muscular**, que poden ser causa de caigudes. Si afegim que, a vegades, es porta un calçat inadequat o es pren alguns medicaments que donen somnolència o marejos, el risc augmenta.

Per **reduir** aquest risc de caigudes es pot:

- fer exercicis per millorar la força i l'equilibri,
- utilitzar bastons o ajuts per caminar,
- realitzar revisions oftalmològiques periòdiques
- augmentar la seguretat de la llar, amb mesures com la instal·lació d'agafadors al bany o a la dutxa, la retirada de les catifes o la millora de la il·luminació.

En una dona portadora, una caiguda pot provocar un hematoma de major mida que en una dona no portadora, que trigui més en curar o que sigui necessari intervenir. Igualment si hi ha una fractura d'un os que precisi cirurgia, encara que es posi mesures adients, perquè l'hemostàsia sigui eficaç, sempre hi ha **un risc més gran de sagnar** que en una altra persona.

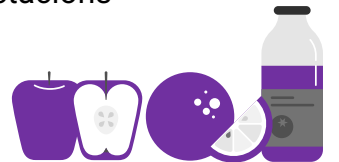
Alimentació

La majoria de persones grans necessiten **menys energia** que la que han necessitat durant altres etapes de la vida, però és necessari que es mengi de tot. L'alimentació ha de ser **equilibrada, variada i suficient**.

Com a dona portadora l'**obesitat** pot afectar a les articulacions, i accelerar el desgast ossi. Això podria comportar, en un període de temps més curt de l'habitual, algun tipus d'intervenció, amb el risc de sagnat associat.

A més, l'obesitat augmenta el risc **d'altres malalties** com per exemple la hipertensió, la diabetis i les afectacions cardiovasculars, com els infarts.

Com a dona portadora, és important cuidar la **salut cardiovascular**, sent l'alimentació un factor clau. El tractament d'una afectació cardiovascular pot implicar tractaments que augmentin el risc de sagnar.



PROCESSOS ODONTOLÒGICS

Entre un 27 i un 72 % de les dones portadores amb nivells de factor per sota del 60% poden tenir sagnats perllongats, de més de 3 hores després d'extraccions dentals.

Existeixen **diferents mesures** per minimitzar el sagnat en cas de neteges dentals o extraccions de peces. Sempre són **individualitzades** i tenen en compte els nivells de factor, la tendència hemorràgica de cada dona i el tipus de procediment dental. Podeu adreçar-vos als **serveis d'odontologia especialitzats** que es coordinen amb les unitats de tractament de l'hemofília.

PROCEDIMENTS QUIRÚRGICS

No totes les operacions ni totes les dones tenen el mateix risc de sagnar.

Però entre un 29 i un 48% de les portadores amb nivells inferiors al 40%, poden tenir problemes hemorràgics en **intervencions quirúrgiques**, que inclouen sagnats de més de 3 hores. Poden precisar tractaments per a millorar la coagulació o inclús transfusions de sang.

Una vegada més s'ha **d'individualitzar** per poder iniciar el tractament més adient a cada cas.

TRAUMATISMES I HEMORRÀGIES SENSE MOTIU

El mateix cop en dones portadores pot tenir diferents conseqüències, fer un hematoma més gran o més petit depenent, una vegada més, dels **nivells de factor** i de la tendència hemorràgica de cada dona.

Igual pot passar amb sagnats sense cap motiu, com pot ser la sang pel nas (epistaxi), que pot ser més freqüent en dones amb nivells baixos de factor i molt anecdòtic amb nivells més superiors.

RECOMANACIONS

1. L'envelliment és una fase de la vida a la qual hem d'arribar de **forma activa i saludable**.
2. Les dones portadores, han de fer front als reptes de l'envelliment com: tenir una bona **activitat** física, portar una **dieta saludable** i prevenir o minimitzar, en la mesura del possible, el risc de **caigudes** i traumatismes.
3. Consultar amb el seu hematòleg/a de referència, davant **qualsevol dubte** relacionat amb intervencions o sagnats, per poder anticipar-se a possibles complicacions i posar el tractament adient, si fos necessari.

Per a més informació

Pots consultar:

<https://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/etapes-de-la-vida/gent-gran/>

No oblidis que pots parlar dels teus dubtes als professionals de la teva unitat de referència o adreçar-te a l'Associació.

Estem a prop per ajudar-te.

ACH ☎ 933014044
@: info@hemofilia.cat

Amb la col·laboració de:

