

Educación para la salud para personas con Enfermedad de Células Falciformes

Ana Isabel García-Muñoz Córdoba
Enfermera Especialista en Pediatría
Hospital General Universitario Gregorio Marañón

DREPANOCITOSIS

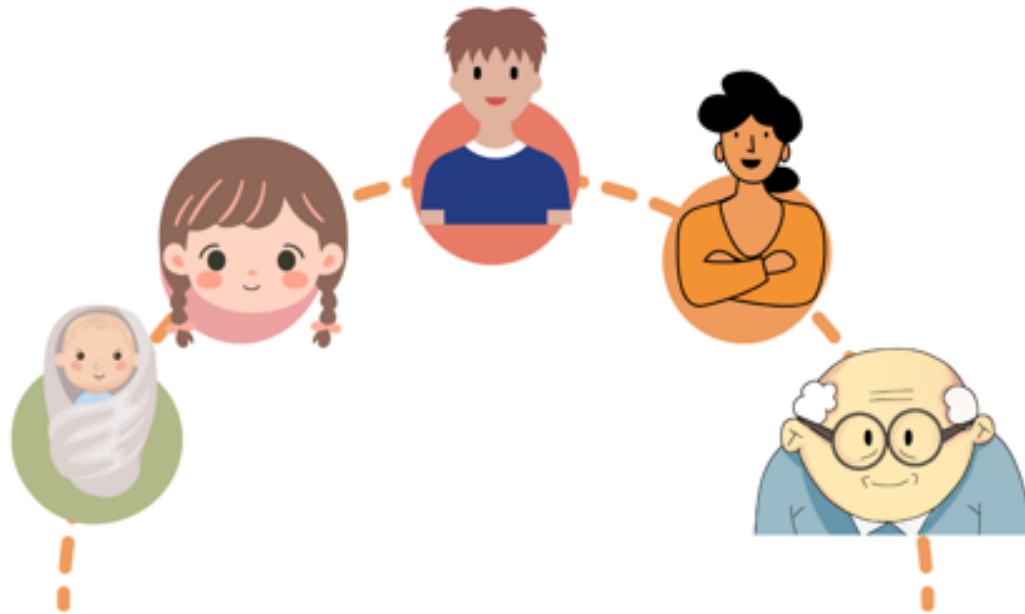
- Enfermedad hereditaria, recesiva y homocigótica
- Marcada por la presencia de la HBSs en los glóbulos rojos.
- Causante de anemias y de crisis vasooclusivas, con afectación multiorgánica y crisis aguda de dolor.
- Factores desencadenantes múltiples (fiebre, infecciones, deshidratación, hipoxias, exposición a temperaturas extremas...)
- Tratamiento de base (Penicilina, Ac fólico, Vit D, Vacunas y Hidroxiurea)
- Tratamiento de exacerbaciones pautados por médico o especialistas
- Terapia de transfusión (simples o eritroaféresis)
- Prevención de Accidentes Vasculares mediante eco-Doppler transcraneal
- Implantación de PAC
- Trasplantes de progenitores hematopoyéticos y terapias genicas
- Educación para la salud/ Autocuidados

Educación para la Salud según la OMS



- Un proceso que busca promover y mantener los conocimientos, actitudes y prácticas saludables en las personas.
- Cuyo objetivo es prevenir enfermedades y promover el bienestar.
- Fomentar la participación de las personas en el cuidado de su salud y en la toma de decisiones que favorezcan su bienestar físico, psíquico y social.

Educación para la Salud/ Autocuidados



Siempre adaptada a la edad y situación de las personas a las que va destinada

Educación para la Salud/ Autocuidados



Debería ser realizada por todo el equipo de profesionales que estén involucrados en el seguimiento de la persona con EFC

Educación para la Salud/ Autocuidados



- Desde enfermería la realización de educación en autocuidados en la drepanocitosis se debería de realizar a través de intervenciones y recomendaciones de una forma dinámica y activa.

Educación para la Salud/ Autocuidados

Manejo de la Salud



Lavado de Manos

Ducha diaria con ajuste de temperatura de agua

Lavado de dientes tras comidas

Hidratación piel incluidos manos y pies

Vestimenta y calzado adecuado a la temperatura ambiental

Calendario Vacunal al día, incluidas gripe, COVID

Evitar zonas cerradas, de fumadores y poco ventiladas y con baja presión de oxígeno

Seguimiento de tratamiento médico

Acudir a consultas sanitarias de control (A. Primaria, Especialistas, Enfermería, Dentista)

Educación para la Salud/ Autocuidados

Nutrición-Metabólico



Ingesta de agua adecuada a la situación del paciente, la época del año, actividad física, edad...

Dieta hipercalórica (aumento de metabolismo)

Alimentación completa, carbohidratos, proteínas de alto valor biológico, lípidos, rica en frutas, verduras y lácteos.

Realizar 5 comidas al día

Incrementar el aporte de Vitamina B1 (cereales, huevo), B6 (cereales, salmon, pollo), y Ácido fólico (verduras de hoja verde, naranjas, melón)

Incrementar el aporte de Calcio y Vit D (Lácteos y exposición al sol)

Incrementar el aporte de Zinc y Cobre (marisco y pescado)

Educación para la Salud/ Autocuidados

Nutrición-Metabólico2



Evitar bebidas estimulantes y ricas en cafeína

Evitar el alcohol

Evitar comidas rápidas y de poco valor nutritivo

Evitar alimentos de con elevado contenido en carbohidratos de absorción rápida.

Limitar el aporte de sal

En caso de sobrecarga férrica limitar alimentos con alto contenido de Hierro

Lavar y cocinar bien los alimentos (pescados, carnes)

Vigilar alteraciones de piel y mucosas

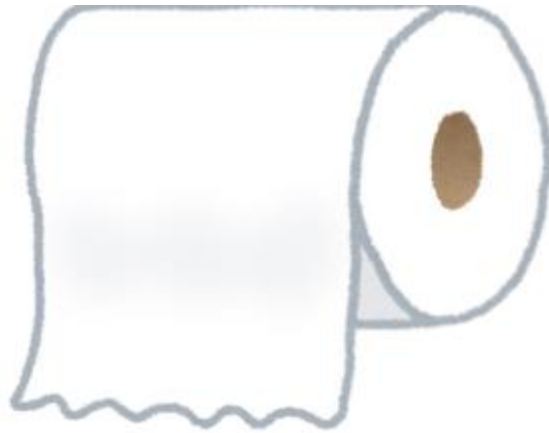
Educación para la Salud/ Autocuidados

Nutrición-Metabólico3



Educación para la Salud/ Autocuidados

Eliminación



Implantar rutinas para ir al baño

No retrasar el momento

En caso de enuresis, utilizar pañales nocturnos, miccionar antes de ir a la cama y aumentar los cuidados de la piel. No restringir líquidos

Vigilar la cantidad de micción realizada, así como aspecto

Vigilar el número de deposiciones

Educación para la Salud/ Autocuidados

Actividad y ejercicio 1



Ejercicio físico moderado

Evitar fatiga

Evitar hipoxia (buceo, montañismo...)

Evitar ejercicios de impacto sobre todo aquellos portadores de Port-a-Cath

En juegos de agua evitar contrastes térmicos (No aguas frías ni calientes)

Educación para la Salud/ Autocuidados

Actividad y ejercicio 2



Adaptación a la temperatura de forma progresiva no zambullirse de golpe.

Tiempo libre para ejercicios, recreo y juegos

El ejercicio y ocio mejor al aire libre , siempre que las condiciones lo permitan

Mantenerse bien hidratado.

Educación para la Salud/ Autocuidados

Sueño y descanso



Las horas de sueño adecuadas a la edad.

Mantener rutinas establecidas.

Evitar estimulantes antes de irse a la cama.

En caso de enuresis proporcionar seguridad al niño y evitar privación del sueño.

Dedicar un rato del día a la relajación/descanso.

Educación para la Salud/ Autocuidados

Cognitivo y perceptivo



Seguir con la formación que corresponda a la edad, incluyendo el tiempo de hospitalización siempre que la situación lo permita para completar la formación académica.

Mantener la mente activa (lectura, actividades...).

Educación para la Salud/ Autocuidados

Autopercepción y autoconcepto



Conocer y aceptar nuestra enfermedad con sus limitaciones.

Compartir sentimientos, miedos e inquietudes con familiares, amigos y profesionales (salud, social y educación)

Educación para la Salud/ Autocuidados

Rol- Relaciones



Especial atención en el adolescente

Inicio temprano de la educación sexual.

Prevenir e informar ante actividades de riesgo alcohol /drogas

Prevenir aislamiento social

Prevención de Adicciones a las nuevas tecnologías.

Educación para la Salud/ Autocuidados

Rol- Relaciones



Preparación de viaje :

Si se viaja en avión este debe ser presurizado

No están recomendados viajes en globo o avioneta

Conocer previamente la dotación higiénico-sanitaria que tiene el país de destino(agua, hospitales, médicos, especialistas).

Llevar medicación suficiente para la estancia en el país,.

Repelentes o métodos de barrera para evitar picaduras de insectos

Información sobre vacunas y profilaxis del país de destino.

Educación para la Salud/ Autocuidados

Sexualidad y reproducción



Educación sexual y contracepción.

Prevención de enfermedades de transmisión sexual

En caso de priapismo (Aumentar la hidratación, analgesia, relajación, intentar miccionar, ducharse...) Si >1h acudir al médico, Si >4h urgencia médica.

Evitar embarazos no deseados

Planificación de embarazos

Consejos genéticos

Educación para la Salud/ Autocuidados

Adaptación y tolerancia al estrés



Conocer que el estrés y la ansiedad
puede ser un factor
desencadenante de una crisis
vasooclusiva

Aprender técnicas de relajación

Educación para la Salud/ Autocuidados

Valores y Creencias



Reconocer aquellas creencias o valores que puedan interferir con la enfermedad para poder adaptarlos a ella

Ejemplos:

Personas que son testigo de jehová, chocan con las transfusiones de sangre

Personas que son veganas, chocan con mantener una dieta con consumo de proteínas de origen animal (rica, equilibrada e hipercalórica).

En determinadas religiones chocan con la educación sexual y la anticoncepción

RECORDATORIO DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD



MUCHAS GRACIAS POR
SU ATENCIÓN