

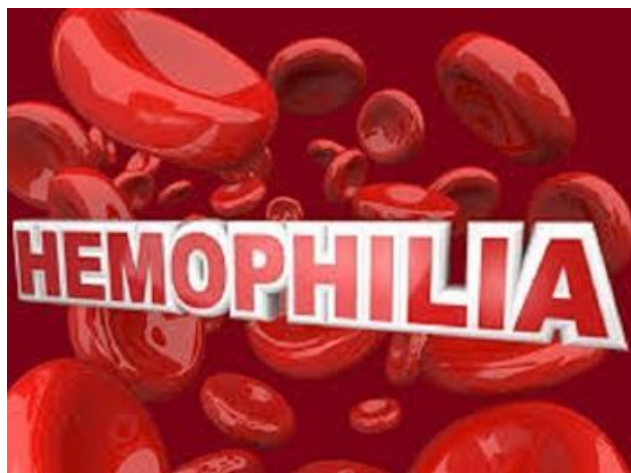


مرکز آموزشی و درمانی
تخصصی و فوق تخصصی کودکان بو علی اردبیل

مرکز آموزشی درمانی تخصصی و فوق تخصصی کودکان بوعلی اردبیل

خودمراقبتی در

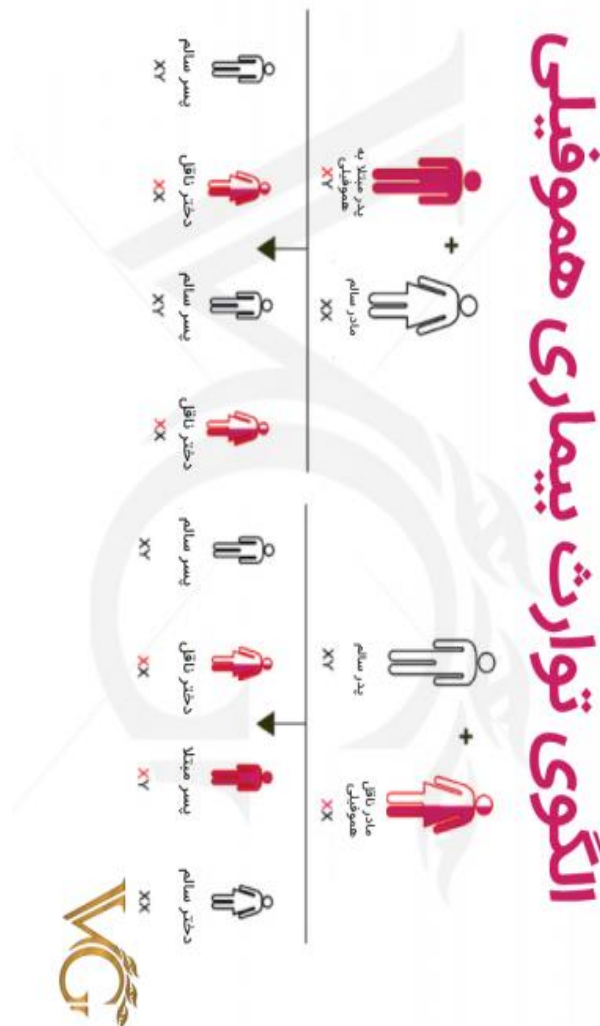
هموفیلی



تهیه شده:

واحد آموزش سلامت به بیمار و خانواده

1404



در صورت داشتن هرگونه سوال در مورد بیماری کودکان، با شماره ی
33252252 داخلی 321 واحد پیگیری بیمار از ساعت 8 الی 14
روزهای غیر تعطیل تماس بگیرید.

منبع: کتاب مراقبت های پرستاری کودکان

توصیه به بیماران: امروزه با دسترسی به داروهای موثر و روشهای پیشگیری و کنترل خونریزی در بیماران هموفیلی امید به بقاء و شانس زندگی سالم تا حد زیادی افزایش یافته است. به این بیماران توصیه می شود که ارتباط خود با پزشک و کلینیک را قطع نکرده و در صورت مشاهده هر نوع خونریزی و یا علائم آن به پزشک خود مراجعه کنند .

دوری نکردن از اجتماع و درگیر بودن در کارهای روزانه و داشتن روابط اجتماعی سالم نقش اساسی و مهمی از نظر روحی، روانی در بهبود کیفیت زندگی این گروه از بیماران دارد. ورزش سبک روزانه مثل پیاده روی، دوچرخه سواری و شنا نه تنها برای این بیماران مضر نیست بلکه با تقویت عضلات در کاهش خطر خونریزی های داخل مفصلی نیز نقش دارد البته باید از ورزش های سنگین که خطر برخورد و آسیب شدید دارد خودداری گردد.

هر چند رژیم غذایی خاصی برای بیماران هموفیلی وجود ندارد ولی مصرف یکسری داروها مثل آسپرین، وارفارین و هپارین که باعث اختلال در سیستم انعقادی بدن می شود در این بیماران بایستی صورت نگیرد. توجه به بهداشت دهان و دندان نیز در این گروه از بیماران مهم است که تا حد ممکن نیاز به اعمال دندانپزشکی خصوصا کشیدن دندان کاهش یابد .

دورنمای بیماری هموفیلی روشن به نظر میرسد و امروزه تحقیقات زیادی در مورد روش های ژن درمانی برای اصلاح ژن معیوب در این بیماران در دست انجام است که ممکن است در آینده ای نه چندان دور بتوان به راحتی بیماری را کنترل و درمان کرد.