Arraildurari buruzko ohiko galderak

Zeri buruzko zalantzak dituzu?

Aukeratu gai bat edo jaitsi guztiak ikusteko. Sakatu galdera bakoitzean erantzuna irakurtzeko.

1. GAIA

Albistea jasotzean

Zergatik gertatu zaio gure haurrari? Zerbait gaizki egin al dugu?

Ez. Ia beti faktore genetikoen eta inguruneko faktoreen batuketaren ondorio da, eta kasu gehienetan ez da kausa zehatza jakiten. Ez da inoren errua: ez amarena, ez aitarena. Zer da arraildura orrian azaltzen dugu.

Ohikoa al da?

Dirudiena baino gehiago: sortzetiko malformazio ohikoenetako bat da. Gure inguruan, gutxi gorabehera 1.000-1.200 jaioberritik bati eragiten diola kalkulatzen da, eta urtero Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko Ezpain-ahosabaiko Arrailduraren Unitateak Euskadiko, Errioxako eta Kantabriako 30 familia berri inguru laguntzen ditu. ASPANIFen mota guztietako familiak daude.

Ekografian ikus daiteke?

Ezpainari eragiten dion arraildura kasu askotan 20. asteko ekografian ikusten da. Ahosabaiari bakarrik eragiten diona ia inoiz ez da ikusten jaio aurretik, eta haurraren lehen azterketan aurkitu ohi da.

Beste osasun-arazorik izango du?

Arraildura bakarrik agertzen denean, hori baita ohikoena, haurra osasuntsu dago gainerako guztian, eta bere garapena eta adimena beste edozein haurrenak bezalakoak dira. Batzuetan sindrome baten parte da; horregatik, ospitaleko taldeak balorazio osoa egiten du eta, behar izanez gero, aholkularitza genetikora bideratzen zaituzte.

Zer da arraildura sindromikoa? Kasuen zer portzentajek dute?

Arraildura gehienak bakanduak dira (ez-sindromikoak): faktore genetikoen eta inguruneko faktoreen batuketaren ondorio dira, eta haurra osasuntsu dago gainerako guztian. Ezpaineko arrailduran, ahosabaiarekin edo gabe, kasuen %70 inguru mota horretakoa da; ahosabaiari bakarrik eragiten dionean, kasu sindromikoak ohikoagoak dira, erdia inguru. Arraildura sindromikoaz hitz egiten da sindrome genetiko edo kromosomiko baten parte denean, eta ehunka sindrome ezagutzen dira arraildura barne har dezaketenak. Zifrak ikerketa batetik bestera aldatzen dira, haur bakoitza nola aztertzen den arabera. Horregatik, ospitaleko taldeak balorazio osoa egiten du hasieran eta, behar izanez gero, aholkularitza genetikora bideratzen zaituzte, eta plana haur bakoitzaren beharretara egokitzen du. Kausen berri gehiago zer da arraildura orrian.

2. GAIA

Elikadura

Bularra eman ahal izango diot?

Ezpaineko arrailduraren kasuan, normalean bai: bularrak berak ixten du irekidura, eta jarrera zutak lagungarriak dira. Ahosabaiko arrailduraren kasuan oso zaila izan ohi da, haurrak ezin baitu hutsunea egin zurgatzeko; zure esnea eman nahi badiozu, atera eta biberoi berezi batean eman diezaiokezu. Gehiago haurraren elikadura orrian.

Zer biberoi behar du?

Arraildurak ahosabaiari eragiten badio, esnea hainbeste ahaleginik gabe ateratzen laguntzen dion biberoi berezi bat, adibidez Mead Johnson (emeki estutzen den botila biguna), Medela SpecialNeeds (Haberman) edo arrailadurarako titiak, Pigeon markakoak kasu. Ospitaleko erizaintza-taldeak lehen egunetik irakatsiko dizue erabiltzen.

Esnea sudurretik ateratzen zaio. Larria da?

Ez da arriskutsua, eta ohikoa da ahosabaia irekita dagoen bitartean. Eman jaten jarrera zutik edo erdi zutik, egin etenaldiak korrok egin dezan eta izan pazientzia lehen janaldiekin: egun gutxitan dena errazagoa da. Pisuari edo janaldiei buruzko edozein zalantzarekin, kontsultatu pediatriarekin.

3. GAIA

Ebakuntzak

Noiz egingo diote ebakuntza?

Ezpaineko ebakuntza bizitzako lehen hilabeteetan egiten da, normalean 3 eta 6 hilabete artean, haurrak 4 eta 6 kilo artean pisatzen dituenean. Ahosabaia 9 eta 18 hilabete bitartean ixten da, beti 2 urte bete aurretik, hitz egiten hasten denerako itxita egon dadin. Talde bakoitzak haur bakoitzari egokitzen dio egutegia. Urratsez urrats azaltzen dugu tratamendua eta ebakuntzak orrian.

Zenbat ebakuntza beharko ditu?

Arraildura motaren araberakoa da. Nagusiak ezpainekoa eta ahosabaikoa dira; kasu bakoitzaren arabera, aurrerago beste tratamendu edo ebakuntza txiki batzuk behar izan daitezke. Taldeak etapa bakoitzean azalduko dizue.

Nolakoa da suspertzea etxean?

Ospitaleratzea egun bat eta hiru bitartekoa izan ohi da. Etxean: taldeak esaten dizkizuen analgesikoak (inoiz ez aspirina), ukondoetan babes bigunak zauria ez ukitzeko, janari biguna edo xehatua lastotxorik eta txupeterik gabe (ahosabaiaren ondoren, aste batzuez: jarraitu zuen taldearen jarraibideak) eta jolas lasaia aste batez edo biz.

Orbainik geratuko zaio?

Ezpainean, bai: denborarekin asko leuntzen da, baina ez da guztiz desagertzen. Eguzkitik babesteak gutxiago nabaritzen laguntzen du. Behar izanez gero, aurrerago taldeak ukitu txikiren bat balora dezake.

4. GAIA

Hazten denean

Ondo hitz egin ahal izango du?

Haur gehien-gehienek, bai. Horregatik ixten da ahosabaia hitz egiten hasi aurretik. Batzuek logopedia behar izaten dute denbora batez, eta gutxi batzuek beste ebakuntza txiki bat, ahotsa oso sudurkaria ateratzen bazaie. Taldeak jarraipen-kontsultetan aztertzen du hizkera.

Ondo entzungo du?

Ahosabaiko arraildura duten haurrek otitis gehiago izaten dituzte eta, batzuetan, likidoa tinpanoaren atzean, eta horrek denbora batez okerrago entzutea ekar dezake. Horregatik otorrinoak aldizka aztertzen die belarria eta, behar izanez gero, drainatze txiki batzuk jartzen dizkie tinpanoan. Abisatu ondo entzuten ez dizuela nabaritzen baduzue.

Eta hortzak?

Arraildurak hortzoiari eragiten badio, ohikoa da eremu horretan hortzak falta izatea edo soberan egotea, edo okertuta ateratzea. Ortodontzia eta haur-odontologia jarraipenaren parte dira, eta 8-11 urte inguruan haur askok hezur-txerto bat behar izaten dute hortzoian,

behin betiko hortza ondo atera dadin. Zaindu asko hortzen higienea txikitatik.

Besteak bezala joango da eskolara?

Bai. Komeni da irakasleei kontatzea, batez ere errebisio asko baditu edo logopediara joaten bada, eta etxean naturaltasunez hitz egitea gaiaz: horrela, norbaitek galdetzen badio, bere hitzekin azaldu ahal izango du. ASPANIFen familiok laguntzen duten ipuinak eta baliabideak partekatzen ditugu.

5. GAIA

Laguntzak eta babesa

Zer laguntza daude?

0 eta 6 urte bitartean, Arreta Goiztiarra: zuen Foru Aldundiaren zerbitzu publiko eta doakoa. Eskatu ospitaleko lehen mediku-txostena duzuen bezain laster; balorazio-talde batek erabakitzen du zer laguntza behar dituen, hala nola logopedia edo familiarentzako orientazioa. Eta biok lan egiten baduzue, ezpain eta ahosabaiko arraildurak CUME prestazioa eskatzeko eskubidea ematen du, ospitaleratzeetan eta zainketetan lanaldia murrizteko. Gehiago tratamendua eta ebakuntzak orrian. Euskadi osoko laguntzak eta izapideak, erraz azalduta, familientzako laguntzak eta izapideak orrian.

Non tratatzen dute Euskadin?

Erreferentziako zentroa Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea da, elkarrekin lan egiten duten espezialista askotako talde batekin

(kirurgia, pediatria, ortodontzia, logopedia, otorrinoa, genetika, erizaintza eta gizarte-lana). Haurra jaiotzean, prozesu osoa azaltzen dizuete eta gidak ematen dizkizuete; familientzako gidak atalean ere badituzue.

? Beste seme-alaba bat badugu, horrek ere arraildura izango du?

Probabilitatea beste familietan baino zertxobait handiagoa da, baina txikia izaten jarraitzen du: seme-alaba batek edo gurasoetako batek arraildura badu, 100etik 3-5 ingurukoa da hurrengo haurrean (aurrekaririk gabe, 1.000tik 1 inguru). Arraildura motaren eta familia bakoitzaren historiaren arabera aldatzen da: ospitaleko genetika-zerbitzuak zuen kasurako datua emango dizue. Gehiago zer da arraildura orrian.

? Nola lagun diezaguke ASPANIFek?

1985etik Euskal Herrian arraildura duten haurren familiak biltzen ditugu. Gauza bera bizi izan duten familiekin hitz egin dezakezue, zalantzak gure WhatsApp taldean partekatu, urriko urteko topaketara etorri eta tratamenduari eta laguntzei buruzko orientazioa eskatu. Idatzi informacion@aspanif.es helbidera edo egin zaitezte bazkide.

Zalantzaren bat geratzen zaizu?

Idatzi iezaguzu eta erantzungo dizugu, edo egin zaitez bazkide gauza bera bizi izan duten beste familiekin hitz egiteko.

Idatzi iezaguzu | Egin zaitez bazkide

ASPANIFeko familiek ospitaleetako gidetan oinarrituta prestatutako dibulgazio-informazioa. Ez du zuen mediku-taldearen aholkua ordezkatzen: edozein zalantzarekin, galdetu beti hari.

Azken eguneratzea: 2026ko azaroaren 9a

Gehiago jakiteko

- Arraildura duten haurrentzako biberoiak: Medela, Pigeon eta Dr. Brown's, zein den zein
- Moldeaketa nasoalbeolarra (NAM): zer den, noiz hasten den eta zer dioten ikerketek