

A close-up, high-angle shot of a doctor's face, focusing on the nose, mouth, and chin. The doctor is wearing a white lab coat and a stethoscope around their neck. The background is a soft, out-of-focus light color.

larrialdietarako gida

HEMOFILIA ETA SORTZETIKO BESTE KOAGULOPATIAK DITUZTEN PERTSONENTZAT

**DONOSTIA OSPITALEKO
LARRIALDI ETA
HEMATOLOGIAKO
ZERBITZUAK**



ASHEGUI
Asociación Guipuzcoana de Hemofilia
Gipuzkoako Hemofilia Elkarte

larrialdietarako gida

HEMOFILIA ETA SORTZETIKO BESTE KOAGULOPATIAK DITUZTEN PERTSONENTZAT

**DONOSTIA OSPITALEKO
LARRIALDI ETA
HEMATOLOGIAKO
ZERBITZUAK**

AURKIBIDEA

Justifikazioa	3
Sarrera	4
Larrialdietarako Plan Pertsonala	5
Larrialdietara joateko prestatzen	8
Larrialdietara joan aurretik	12
Nor da Nor larrialdietan	14
Arrakasta izateko aholkuak	20
Etxera noa	27
Ondorioa	28

justifikazioa

Urteetan Asheguiko Zerbitzu Psikopedagogikoan, hemofilia/von Willebrand-en gaixotasuna pairatzen duten pazienteei gertaturiko hainbat egoera aztertu ondoren, larrialdi batean parte hartzen duten subjektuek –gaixoak, senitartekoak, osasun langileak– erantzun azkar eta eraginkorra emateko prozedura bat lortzeko premia ikusi dugu.

Egoera horiek gure esparruan bakarrik sortzen zirela uste genuen, baina jakin dugu, gure herrialdeko toki askotan gertatzeaz gain, Kanada bezalako lurralde oso garatu batean ere gertatzen direla. Eta han Larrialdietako Gida bat egin dute guretzat funtsezkoa den arazo honi erantzuna emateko. Beraz, Kanadako Hemofilia Elkarreak egindako lanean oinarrituta, bai hemofilia/von Willebrand-en gaixotasuna pairatzen dutenen, bai horiek larrialdietako zerbitzuetan artatzen dituztenen (larrialdi orokorrak eta hematologia kontsulta) informazio beharrari erantzuna eman nahi diogu.

Gida honen arreta-gunea gaixotasuna pairatzen duen pertsonaren egoera da eta helburua da soluziobide egokiak proposatzea, larrialdi egoera batean komunikazio ona eta kudeaketa egokia bermatzeko.

Noizbait gertatu al zaizu honelakorik?

Gaueko hamarrak dira. Hemofilia duen zure semea egunean zehar erori da eta gauean bat-batean negarrez esnatu da. Ukondoa handituta dauka eta etxean ez duzu faktorea jartzeko. Erreferentziazko ospitaleko larrialdietara joan zara presaka, itxarongelan eseri eta itxaron eta itxaron ari zarete... Halako batean zure semea aztertu dute eta larrialdietako sendagileak honako hau esan du: “Zure semearen ukondoan odoljariorik dagoen ziur ez dakit; proba batzuk egin behar dizkiogu jakiteko.”

Eta beste hau ez al zaizu ezagun egiten?

Gauerdia da. 1 motako von Willebrand-en gaixotasuna duzu eta sudurreko odoljariorio larria daukazu. Ezin duzu etxean konpondu eta larrialdietara joan zara. Itxarongela gainezka dago eta gaixoen sailkapena egiten duen sendagilearen iritziz zure odoljariorioa ez da larria. Beraz, zain zaude. Zuk badakizu desmopresinaren injekzio bat behar duzula, baina, azkenean, ardura duen medikuarekin zaudenean, tapoia jartzea agindu du eta ez dio guardiako hematologoari deitu nahi. Eta sudurreko odoljariorioak bere horretan jarraitu du.

Tamalez, honelako egoerak maizegi gertatu zaizkie koagulazio-arazoak dituzten pertsoneri —eta ez bakarrik haurrei—. 2000. urtean Kanadako Hemofiliako Elkarteak hango odol zerbitzuetara zuzendu zen, koagulazio-arazoak pairatzen dituzten pertsoneri larrialdietako zerbitzuetan arreta hobetzeko heziketa-programa bat sortzearen beharra aztertzeko.

Larrialdietako pertsonalarekin osatutako lan-taldeak eta Hemofiliarako Erreferentziazko Zentroaren larrialdietako talde aholkulariak —sendagilez, erizainez, gurasoz eta gaixoz osatuta— heziketarako baliabideak garatzearen premia baieztatu zuten.

noiz joan behar da larrialdietara?

PAZIENTEAK ..



- Sabeleko, lepoko edo buruko odol-isuria eduki dezakeenean (nahiz eta kolperik ez jasan).
- Sudurreko kontrolaezineko odol-isuria badu (30 minututik gorakoa).
- Eginkari edota gorako odoltsuak dituenean.
- Zango eta besoetan ezer sentitzen ez badu.
- Ez ohiko odoljariora badu.
- Istripua edo kolperen bat izan badu.
- Baginako odoljario kontrolaezina badu.
- Odoljariora duela sumatu eta etxean faktorea ez badu.
- Etxean faktorea edukita ere, zainekin ezin badu asmatu.

nora deitu?



■ LARRIALDI HANDIA BADA

Emergentzietara **112**
943 461 111

■ OHIKO LARRIALDIA BADA EDO ZALANTZARIK IZANEZ GERO

● Hematologiako Zerbitzura

Telefonoak:

KONTSULTA URGENTEAK **943 007 000** luz. **3514**
(10:30era arte bakarrik) luz. **3550**

FAKTOREA ESKATZEKO
ETA ZALANTZAK ARGITZEKO **943 007 055**
(astelehenetik ostiralera egunero funtzionatzen duen
erantzungailua)

OHIKO HITZORDUAK **943 007 000** luz. **7477**

● Asheguiko Zerbitzu psikopedagogiko eta soziala

Telefonoak: **943 007 000** luz. **3464**
600 766 530

zer esan?

PAZIENTEARI BURUZKO INFORMAZIO ZEHATZA EMAN BEHAR DA

Pazientearen izena:

Gizarte Segurantzako Txartela:

Hemofilia-txartela edo hemofilia-mota:_____

gradua _____ inhibitzaileak _____

Erabiltzen duen faktorea:

Izena: _____

Ohiko dosia: _____

Gutxieneko dosia: _____

Gehieneko dosia: _____

Erabiltzen dituen beste botikak:

Beste konplikazioak:

Gogoratu

- ☐ Lasai egon
- ☐ Instrukzioak jaso ahal izateko, papera eta boligrafoa eskura eduki
- ☐ Deiarene arrazoia argi eta garbi adierazi
- ☐ Pazienteari buruzko xehetasun guztiak azaldu mediku/erizainari
- ☐ Pazienteak faktorea etxean badu, larrialdietara joan aurretik jarri faktorea (dosia, produktua, lotea eta abar, paper baten idatzita eraman)
- ☐ Larrialdietako kit-a eraman

Eduki ezazu eta eraman identifikazio medikoa (hemofilia-txartela)

Zure koagulazio-arazoa identifikatu ahal izateko oso garrantzitsua da. Identifikazio horrek zure bizia salbatu dezake, istripurik izan baduzu edota zure kabuz hitz egiteko gai ez bazara.

Informatu zaitez!

Zure koagulazio-arazoaren kontrola har ezazu. Beste edonork baino gehiago jakin ezazu zure zaintza pertsonalaz. Gogoan izan gaixotasun hau arraroa dela. Topatuko dituzun osasun-arloko langile askok zu bezalako pazienteekin esperientzia gutxi dute edo bat ez. Zuk ezagutzen dituzu odol-isuriaren ezaugarriak eta larritasuna, baina ez eman jakintzat pertsonal sanitarioaren ezagutza-maila zure arazoaz. Tratamendu egokia lortu nahi baduzu, **gai izan behar duzu** zure egoeraren informazio zehatza eta eguneratua helarazteko langile horiei.

■ **Kontutan hartu itzazu prozedura inbaditzaileak** (adibidez, hortzetako tratamenduak, ziztada lunbarra, prozedura kirurgiko guztiak...), horrelakoetan aurretik faktorea jarri behar dizute.

■ **Erabiltzen duzun produktua ezagutu** ezazu eta trebatu zaitez, zein den hobeki doakizun sendagaia jakin, baita ere odoljario handi nahiz txikientzat behar duzun dosia, eta zein den hartu dezakezun dosi handiena (baldin badago) eta zure erantzuna dosiaren aurrean. Adibidez, 1.000 unitateko dosiarekin, ohiko mailen % 40 lortuko duzu 30 minutu igaro ondoren, eta 24 ordu igarota oraindik ere ohiko mailaren % 10 izango duzu. Erabiltzen duzun faktorea prestatzen ikasi behar duzu.

■ **Hezitzaile-lana zure gain hartu ezazu betiko.**

Zure gaixotasunaren berri eman beharko duzu egoera askotan eta zu zeu zara onena zehaztasunak emateko, behar denean.

Gu honetaz arduratuko gara:

Larrialdi zerbitzuak eraginkorrak izan daitezen, informatika sisteman ezaugarri-ikurra jarriko zaio zure izenari, horrela larrialdietara iristen zarenean, zure datuak kontsultatzerakoan, zure ezaugarrien jabe izango dira eta ordenagailuak hemofilia/vW gaixotasunari buruzko grafiko informatzaile bat erakutsiko dio osasun-langileari.

Arduratuko gara, behar duzunerako, zure faktorea beti farmazian egon dadin eta larrialdietako zerbitzuak ospitaleko farmaziara sarbide azkarra izan dezan, faktorea lortzeko.

Arduratuko gara Larrialdietako zerbitzura joan izanaren berri jasotzeaz Ashegui-n (Gipuzkoako Hemofilia Elkarteak).

Zuk hauetaz arduratu behar duzu...

- Faktorearen iraungitze-data heldu baino lehen farmazian ordezkatzeko (bi hilabete lehenago gutxienez)
- Faktorea erabiltzen duzun bakoitzean lotea, dosia eta data apuntatzeko
- Faktorea kontserbatzeko jarraibideak betetzeko

Larrialdietako poltsa eraman beti zurekin:

- Bidaia luzeetan
- Eguneko txangoetan
- Zure etxetik kanpo dagoen edozein lekutara joatean

larrialdietako poltsa

1

Hozkailu-poltsa edo motxila prest eduki ezazu, etxetik urrun zaudenean edo ustekabeen larrialdi zerbitzura joan behar izanez gero, odol-isuria tratatu ahal izateko beharrezko diren gauza guztiekin.

Poltsa ahal duzun gertuen utzi.

Poltsa automobilean eraman, zugandik gertu, eskura eta ikusgai larrialdi batean.

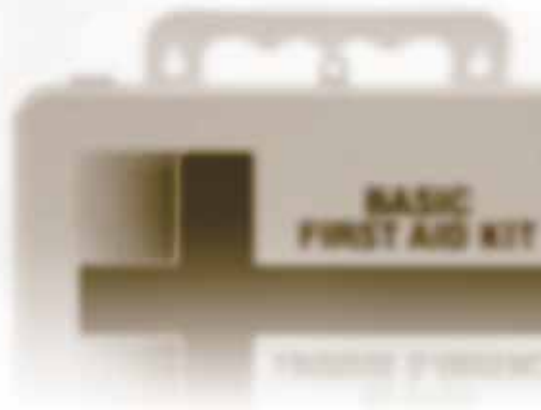
Komenigarria da poltsaren zati ikusgai batean etiketa bat jartzea eta bertan ondorengoa idaztea:

“Larrialdia: Sendagaiak eta Informazioa”. Horrela, noizbait auto-istripurik baduzu, artatuko zaituzten pertsonak zurekin batera bidaliko dute poltsa ospitalera.

Poltsaren barruan faktorea ipini baduzu, ez utzi ahaztuta auto barruan, temperatura altu eta baxue-tatik gorde behar duzu eta.

2

Poltsan zure izena, helbidea eta telefono-zenbakia jarri, noizbait galdu dezakezu eta.



Bertan sartu ...

Itxigailu hermetikodun **plastikozko poltsa bat**.
Barruan produktua sartu, izotzezko blokearekin
batera, irten baino lehentxeago.

Beste plastikozko poltsa bat –itxigailu herme-
tikoduna ere–, larrialdi batean injektatzeko behar
dituzun gauzekin:

- **Torniketea**
- **Tximeleta orratzak**
- **Xiringak**
- **Eskularruak**
- **Alkoholezko eskuzapiak**
- **Emla krema**
- **Tiritak**
- **Gasak**
- **Port-arentzako xiringak**
(zure haurrak port-a badarama)
- **Betadine**
- **Bendak**
- **Izotz-poltsa**
- **Eskuak garbitzeko lozio berezia.**

Eskuzapi garbi bat, oihal gisa erabili daitekeena,
gainean tratamendua prestatzeko, eta izotz-
poltsa lotzeko ere erabil daitekeena (elurra ere
baliagarria izan daiteke larrialdi batean odol-jarioa
eteteko).

larrialdietara joan aurretik

1

Larrialdietarako Zure Plan Pertsonaleko jarraibideak bete.

2

Ahal izanez gero, Larrialdietarako Zure Plan Pertsonalean izendatutako kontakturako pertsonari deitu eta xehetasunak azaldu:

- Izena
- Gizarte Segurantzako zenbakia
- Hemofilia-mota
- Gradua edo larritasuna
- Odol-isuri mota
- Erabiltzen duzun faktorea eta dosia
- Inhibitzaileak edo Port-a-cath-a, erabiltzailea bazara
- Beste sendagaiak
- Beste konplikazioak

Eskura eduki itzazu boligrafoa eta papera ondorengoa idazteko:

- Hitz egin duzun sendagile/erizainaren izena
- Tratamenduari buruz emandako edozein jarraibide.

Garrantzitsua

Eska iezaiozu zure erreferentziazko ospitaleko mediku edo erizainari, edo zaintzako hematologoari, aurretik larrialdi zerbitzura deitzea. Era horretan larrialdietako langileek jakingo dute bertaratuko zarela eta, gainera, behar duzun tratamenduaren jarraibideak jakinaraziko dizkie. Hori posible ez bada, zuk zeuk deitu aurretik larrialdi zerbitzura.



3

Lehenengo, larrialdietara joan aurretik faktorea jarri ezazu.

Larrialdia oso handia ez bada eta zu zeu edo zure haurra etxeko tratamenduarekin bazaudete eta zaina erraz aurkitzen baduzu, faktorea jarri larrialdietara joan aurretik. Jarritako unitateen kopurua, lotearen zenbakia eta data zuzen jaso dituzula ziurtatu ezazu, ondoren larrialdi zerbitzuan artatuko zaituen medikuari esateko.

Garrantzitsua

EZ AHAZTU, Osasunerako Idazkaritzaordetzak, 1982ko apirilaren 28ko Ebazpenaren bidez, hemofilia dutenen auto-tratamendua baimentzen duela. (BOE 1982/06/02,131 zk., 14772 orrialdea).

Etxeko tratamendua baduzu eta ezinezkoa bazaizu zaina aurkitzea eta aukera bakarra larrialdi zerbitzura joatea bada, aurretik deitu ezazu erreferentziazko ospitalera eta zure egoera azaldu iezaiezu. Larrialdietako kitarekin joan zaitez beraiek transfunditu ahal izateko –horrela denbora irabaziko duzu–. Zure hemofilia-txartela eskura eduki, baita ere zure koagulazio arazoari buruzko beste edozein dokumentu edo azalpen osagarri.

Askotan, osasun-langileek beraiek prestatu ez duten produkturik ez dute injeztatu nahi. Ziurtatu iezaiezu etxeko tratamendua jasotzen duzula eta zeuk ezin duzunez, zainean sartzea besterik ez duzula behar.

4

Zurekin batera zure larrialdietako poltsa eraman behar duzu. Faktorea eta beharrezkoak izan ditzakezun sendagaiak sartzea ez ahaztu.

Gainezka dago. Urduri zaude. Larrialdietako langileek ahal duten bezain azkar ari dira lanean. Lehenbailehen artatuak izatea nahi dute guztiek... **Orain!** Eskerrak prestatua zauden....., ezta?

Hemofilia-txartela eta Osakidetzakoa aurkeztu itzazu NANarekin batera, larrialdietan topatzen duzun lehenengo langileari. Harrerako arduraduna edo triajeko arduraduna izan daitezke.

Triajea

Triajea egitea kasuak larritasunaren arabera sailkatzea da, larrienetik arinera.

Harreragilea

Donostia Ospitalean langile honen ardura da pazientearen datuak hartzea. Zure erreferentzia-zko larrialdi zerbitzura aldeztu aurretik deitu baduzu edo hematologoak zure partetik aurrez deitu badu, pertsona honi esan egin behar diozu.

Berak informazioa erregistratuko du: izena, Osakidetzako txartelaren zenbakia, helbidea, eta abar. Aurkitzen duzun lehenbiziko pertsona bada, erakutsi zure hemofilia-txartela, osasun-txartela eta NANA.

Zure koagulazio-arazoa hemofilia-txartelean zehatz azaltzen dela ziurtatu ezazu.



Triajeko arduradunak

Galderak egingo dizkizu zure egoera ebaluatzeko eta artatzeko behar duzun bizkortasuna zehazteko.

Zure egoera presazkoa dela erabakitzen badu, zuzenean tratatzera bidaliko zaitu. Bestela itxarongelara bideratuko zaitu.

Gogoratu larrialdietan pazienteak ez direla artatzen “lehen iristen dena lehena da” formatuan, tratamenduaren premiaren arabera baizik.

Itxarongelara bidaltzen bazaituzte, arduradunari tratamendua jasotzeko itxaron beharko duzun denbora kalkulatu dezakeen galde iezaiozu. Adierazitako itxarote-epea arrazoizkoa deritzozuna baino gehiago bada, guardiako hematologoarekin jarri kontaktuan bigarren iritzia eskatzeko.

Triajeko arduradunari zure koagulazio-arazoari buruzko informazioa eman:

- Hemofilia-mota
- Larritasun-maila
- Odoljario-mota
- Erabiltzen duzun faktorea eta dosia
- Inhibitzaileak edo port-a cath dituzun
- Beste sendagaiak
- Beste konplikazioak

Larrialdietako langileekin hitz egingen duzunean...

Argia izan eta zure zalantzak zeintzuk diren zehazki adierazi. Zure egoera eta zalantzei buruz zehatza izan behar duzu.

Triaieko arduradunari zure hemofilia-mota triaieko inprimakian zehaztu duen galdetu.

Adibidez, A motako hemofilia larria VIII faktorearen gabeziarekin edo 1 motako von Willebrand-a. Sintomak jartzea soilik ez da nahikoa, "jarioa belaunean" adibidez.

EZ ESAN

"Nire semea erori egin da eta ukondoan mina hartu du."

ESAN

"Nire semeak hemofilia larria du – VIII faktorearen gabezia- eta odoljarioa du ukondoko giltzaduran. Jarioarekin jarraituko du sendagaia jaso bitartean. Berehala artatzea beharrezkoa du eta VIII faktorea jartzea."

Zure bizia arriskuan dagoela baderitzozu, esan. Bestela, agian, itxarongelara bidaliko zaituzte.

EZ

eseri bertan, kezkatuta eta nahigabetuta, ez zaituztelako zuk nahi bezain azkar artatu.

HITZ EGIN ETA ESAN

"Odoljarioa dut. Nahigabeko abortua izan ahal dut eta 2 motako von Willebrand koagulazio-arazoa ere badaukat. Horrek nire bizia arriskuan jar dezake. Hematologoa ikusi behar dut. Berak beharrezko dudana tratamendua daki. Presazkoa da!"



Larrialdietako erizaina

Larrialdietako erizainak zure edo zure haurraren egoera aztertu behar du, bizi-euskarrien erregistroa (pultsua, odol-presioa, temperatura). Berak zuk izan dezakezun edozein zalantza/galdera erantzun dezake.

Gogoratu erizainaren izena eta erabili ezazu, berarekin hitz egin behar duzunean.

- Hemofilia-txartelaren eta erabiltzen duzun faktorearen berri eman iezaiozu.
- Zuk duzun koagulazio-arazoaren berri duela ziurtatu ezazu, odoljarioaren ezaugarria, erabiltzen duzun produktua eta inhibitzailea edo port-a-cath-a erabiltzen dituzula dakien ere.
- Zure egoerari edo tratamenduari buruzko edozein kezka azaldu, hala nola, berehala faktorea jartzearen beharra, erabiltzen duzun orratzaren neurri egokia eta jartzeko zain egokienak.
- Faktorearen dosia kalkulatzeko badakizu; beraz, faktorea prestatzeko eskaini zeure burua. Faktorearen nahasketa ez egin erizainaren oniritzirik gabe, zeren berak gainbegiratu nahiko baitu. Orokorrean erizain batek berak prestatutako edo gainbegiraturako medikamentuak jar ditzake bakarrik.

Larrialdietako medikua

Larrialdietako medikuak azterketa egingo dizu eta beharrezkoa den tratamendua zehaztuko du.

- Zure hematologoari aurretik larrialdietara deitzeko eskatu badiozu, sendagilea dei horren berri duela ziurtatu ezazu. Hematologoak zure tratamenduari buruz emandako agindua beraztertzen duela ziurtatu behar duzu.
- Zure hemofilia-txartela erakutsi iezaiozu. Beharrezkoa bada, sendagileari jakinarazi iezaiozu edozein azterketa egin aurretik presazko infusioa beharrezkoa duzula odoljariora tratatzeko.
- Zuk jasaten duzun koagulazio-arazoa ezagutzen duela ziurtatu ezazu, odoljariora-mota, erabiltzen duzun faktorea, eta inhibitzaileak edo port-a-cath dituzun.
- Ziurtatu ezazu jarriko dizuten tratamenduaren berri zehatza ematen dizula. Jarriko dizuten faktore-tratamendua ez ohikoa bada, ados ez egotearen beldur ez izan eta esan. Gogoratu, zure koagulazio-arazoaren eta tratamenduaren jakitun zarela.
- Arreta ona ez zarela hartzen ari uste baduzu, larrialdietatik guardiako hematologoari deitu eta egoera azaldu.
- Gogoratu, medikuari haren izena erabiliz zuzendu zaitez.

Lasai egon

Larrialdiak zaratatsuak eta asaldutsuak izan daitezke. Urduri sentitu zaitezke zure edo zure haurraren egoera dela eta. Lasai egotea zaila izan daiteke, baina garrantzitsua da. Larrialdietako langileei zure egoera ulertzea errazagoa egingo zaie.

Entzun

Arreta handiz larrialdietako langileek esaten dizutena, horrela haien asmoa zein den jakingo duzu. Ulertu izanaz ziur ez bazaude, ez izan beldurrik berriro azalpenak eskatzeko.

Hitz egin! Saiatu ulertarazten

Larrialdietarako langileei zer behar duzun eta zergatik. Azaldu zein den arazoa eta zure kezka. Edozer ez baduzu ulertzen edo tratamenduarekin ados ez bazaude, esan!

ESAN:

"Nire semeak buruan kolpe txarra hartu du. Hemofilia du eta burmuineko barruko odoljariora ez ote duen izango kezkatzen nau. Berehala artatu beharko lukete!"

ESAN:

"Nire alabak von Willebrand-en gaixotasuna du. Lehenengo hilekoa du eta odoljariora handia du. Oraintxe hematologo batek artatu behar du. Mesedez deitu!"

EZ

eseri kezkatuta eta itxaron behar duzulako amorratuta. Pertsonal sanitarioak hemofilia eta von Willebrand-en gaixotasunean buruzko ezagutza izan dezake, baina, zuk lagundu dezakezu koagulazio-gabezia duten pertsonen ohiko arazo batzuen berri emanez.

Arretatsua izan zaitez larrialdietako langileekin komunikatzen zarenean.

Segidan, larrialdietako sendagilearekin egoki komunikatzeko jarrera egokiaren zenbait adibide emango ditugu.

ESAN:

"Muskulu-barneko injekzioa agindu duzula entzun dut, hemofilikoa naizenez faktorearekin babestu gabe egonik arazoak izan ditzaket eta uste dut adierazi behar dizudala."

ESAN:

"Ikusten dudanez guardiako hematologoak octostim sudurreko spray-a agindu du, baina larruazaleko octostim inektagarriak hobeki egingo didala uste dut."

Zure koagulazio-arazoari buruz jakintsua izan zaitez

Larrialdietako pertsonalak, agian, zure koagulazio-arazoari buruz ez du guztia jakingo, beraz, ziurtasunarekin eman iezaiezu arazoari buruzko informazioa.

ESAN:

"Von Willebranden gaixotasuna jaiotzako koagulazioaren arazoa da, eta emakumezkoei zein gizonezkoei eragiten die, vW-a duten gaixoak von Willebrand faktorearen maila baxua izaten dute odolean, eta odoljarioak ez dira eteten. Ohiko arreta Hematologiako Zerbitzuan jasotzen dut."



Beharrezkoa bada, errepikatu.

Tratamendua garaiz ez baduzu jasotzen, triajeko arduradunarengana joan zaitez eta lasaitasunez zure arazoa azaldu iezaiozu.

ESAN:

"Hemofilia dut eta nire zangoko muskuluan odoljariora dut. Berehala ikusi egin behar naute eta tratamendua jaso behar dut."

EZ ESAN:

"Aizu, hemofilikoa naiz eta sendagilea oraintxe bertan ikusi behar dut. Ezin nauzue itxaroten eduki."

Atsegina eta adeitsua izan zaitez

Osasun-arloko profesionalak ahal bezain ondo lan egiten saiatzen dira.

Gogoratu, koagulazio-arazoak dituzten gaixoak, esaterako, hemofilia eta von Willebrand-a, oso gutxitan artatzen dira larrialdi zerbitzuetan.

Zurekin dagoen osasun-langileak agian ez du inoiz artatu zure arazoa duen gaixorik.

Bidegabekeria da zure gaixotasunari buruz guztia jakitea nahi izatea.

Arazoan zentratu zaitez, ez jendearengan

Zure odoljariora dela eta tratamendua jasotzeko zaude bertan, hori da eskuartean duzun arazoa. Beharrezkoa bada, osasun-langileei errepikatu iezaiezu zergatik zauden bertan, garrantzizkoa baita tratamendua berehala jasotzea.

ESAN:

"Belauneko odoljariora dela eta, faktorea lehenbailehen jarri behar dut. Horrela ez bada, giltzaduran kalte larria izango dut."

EZ ESAN:

"Lotsagarria da hemen zain daramadan denbora. Zertan ari zarete? Zuen lana da nire faktorea ekartzea. Non dago? Honi buruz zuzendari-gerentearekin hitz egingo dut."

"NI" bezalako baieztapen-hitzak erabili eta ez, "ZU" bezalako baieztapen-hitzak

Osasun-langileei zer egin behar duten ez esan. Eraginkorragoa da zure beharretan zentratzea.

ESAN:

"Oso lanpetuta zaudela ikusten dut eta onartzen dut, baina, hemofilia dut eta barruko odoljariora dut. Artatzea beharrezkoa dut eta faktore kontzentratuekin tratamendua behar dut berehala."

EZ ESAN:

"Faktorea jarri behar didazu orain, X izpiekin erradiografia egin aurretik."

Saiatu eskatzen “Ni” erabiliz, sendagileari zure tratamenduari buruzko informazio baliagarria emateko orduan

ESAN:

“Nire hematologoak erakutsi dit, lehenbizi faktorea jarri behar dela, odoljarioa izateko arriskua ekiditeko eta, ondoren, X izpiekin erradiografia egin diagnostiko zehatzagoa edukitzearren”.

ESAN:

“Beldur naiz hau odoljario bat dela eta berehala infusio azkar bat beharrezkoa izango dela, X izpiekin erradiografia edo beste edozein proba egin aurretik”.

Egoera gogorre aurre egiteko prest egon zaitez

Zenbaitetan egoera gogorretan aurkitu zaitezke, sendagileek zure behar larria eta tratamenduaren premia ulertu ezinik aurkitzen zarenean. Zure aholkuei kasu ez egitea erabaki dezakete. Hori ernegatzeko arrazoia izan daiteke. Ondorengo esaldiak aurretiaz irakurri. Horrelako egoerei aurre egin behar badiezu, erantzuten jakitea hobe da.

Larrialdietako sendagilea: *Nolaz dakizu zure haurrak hemofilia duela?*

Zure erantzuna: _____

Larrialdietako sendagilea: *Ume honi ezin diot faktorea jarri, odoljarioaren zergatia zehaztu aurretik. Ziur egotearren, lehenbizi, analitika bat egin behar diot eta X izpiekin proba bat.*

Zure erantzuna: _____

Larrialdietako sendagilea: *Nire ustez zangoko odoljario hau berez desagertuko da. Segur aski zain-urraketa bat izango da. Egiatan ez dut ikusten inongo tratamenduaren beharrik orain.*

Zure erantzuna: _____

Larrialdietako sendagilea: *Ez kezkatu, kasu hauetan zer egin behar den badakit. Zenbait proba egingo ditut eta ikusiko dugu zer ateratzen den.*

Zure erantzuna: _____

Larrialdietako sendagilea: *Emakumea zara eta, nolatan izan dezakezu hemofilia-arazo bat?*

Zure erantzuna: _____

Zure Erreferentziazko Hemofilia Zentrora deitu ezazu berriro ere beharrezkoa bada.

Behar bezala ez dizutela kasu egiten sentitzen baduzu, larrialdietatik guardiako zure hematologoari deitu eta azaldu iezaiozu zure egoera.

Zure kezkei buruz, pazientearen arreta-zerbitzuarekin edo ospitaleko gaixoen ordezkariarekin kontaktatzeko edo eztabaidatzeko libre sentitu zaitez.

Gipuzkoako Hemofilia Elkarteko –ASHEGUI–bulegora deitu zure kezkak azaltzeko edota larrialdietara egindako bisita atseginen berri emateko eta partekatzeko. Hemofilikoen edo koagulazio-arazoak dituztenen giza taldearen ekarpenak beharrezkoak dira gure kideen bizi-kalitatearen hobekuntza bultzatzeko.

Paziente gisa dituzun eskubideak ezagutu itzazu!

Honako eskubide hauek dituzu:

- Errespetuz eta adeitasunez tratatua izateko.
- Zure osasunari buruzko erabakietan parte hartzeko.
- Proposatzen dizuten edozein tratamenduri buruzko informazioa jasotzeko.
- Prozedura onartu aurretik beste aditu baten iritzia eskatzeko.
- Tratamendua jasotzea ukatzeko.

Eskerrak emateko!

Gehienetan larrialdietako pertsonala zure beharrei erantzuteko prest egongo da eta guztia ondo joango da. Tratamendua garaiz jasotzen duzunean eta pertsonalak zure kezkak arretaz entzuten dituenean, gogoratu, eskerrak emateko.

ESAN:

"Eskerrik asko zuen arretarengatik. Benetan eskertzen dut garaiz artatu izana eta entzun izana. Lan ona egin duzue."

Gogoratu!

Larrialdietako pertsonalak zurekin batera lan egitea nahi duzu!



Larrialdietako zerbitzua utzi aurretik...

Ziurtatu ezazu, larrialdiak utzi ondoren, egin behar duzunaren jarraibide zehatzak jaso dituzula.

Jarraibideak izan daitezke:

- **Zer medikazio hartu, noiz, zenbat eta bigarren mailako ondorioak.**
- **Tratamenduak zer nolako jarraipena behar duen.**
- **Zer-nolako ezaugarri edo sintomei erreparatu, hala nola, odoljarioa amaitu ez bada edo berriro hasi bada.**
- **Nori zuzendu aholkua eskatzeko.**

Ziurtatu ezazu zure galderak eta kezkak kontuan hartuak izan direla, eta jarraibideak osotasunean ulertu dituzula eta ados zaudela. Kezkarik edo zalantzarik baduzu oraindik ere, zure hematologoarekin jarri zaitez harremanetan berriro.

Larrialdietara joan ondoren...

Larrialdietara joan behar izan ondorengo egunean erreferentziazko zure zerbitzura deitu ezazu. Zure bisitaren berri zehatza eman pertsonalari eta jasotako jarraibideen berri. Zerbitzuak zure egoera eguneratuta izateak zure koagulazio-arazoaren jarraipen hobea egitea dakar ondorio gisa.

Larrialdietara egiten diren bisita asko ondo joaten dira. Segituan artatzen zaituzte, pertsonalak zure kezka entzuten ditu, tratamendua azkarra da eta eraginkorra, eta jarraibide zehatzekin joaten zara etxera, zure arazoa konponduta dagoen lasaitasunarekin.

Bestalde, tratamendua hain ondo joango ez den egoeretarako prest egon behar duzu. Agian ilara luze bati aurre egin beharko diozu, zure egoera eta laguntza azkarra ulertzen ez duen sendagile bati edo eta zure aholkua jarraitzera ukatzen den bati.

Orduan, zer egin behar duzu?

Gogoratu!

- Aurretik prestatu zaitez
- Lasaitasuna mantendu ezazu
- Saiatu ulertarazten
- Ezagutza-maila egokia izan ezazu
- Hemofilia-txartela erakutsi
- Zure larrialdi-eskuliburua irakurri.
- Zure erreferentziazko zentrora deitu, beharrezkoa bada, laguntza jaso dezazun.

ASHEGUI-n behar gaituzunerako prest gaude!

ARRAKASTA IZATEKO
PRESTATU ZAITEZ.