

A close-up, high-angle photograph 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.

guía de urgencias

PARA PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS

**SERVICIOS DE
URGENCIAS Y
HEMATOLOGÍA DEL
HOSPITAL DONOSTIA**



ASHEGUI
Asociación Guipuzcoana de Hemofilia
Gipuzkoako Hemofilia Elkarte

guía de urgencias

PARA PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS

**SERVICIOS DE
URGENCIAS Y
HEMATOLOGÍA DEL
HOSPITAL DONOSTIA**

ÍNDICE

Justificación	3
Introducción	4
Plan personal de emergencia	5
Preparándote para una visita a urgencias	8
Antes de ir a urgencias	12
Quien es quien en urgencias	14
Consejos para tener éxito	20
Me voy a casa	27
Conclusión	28

justificación

A lo largo de los años, y después de muchas situaciones que habitualmente se comentan en el Servicio Psicopedagógico de Ashegui por los afectados de hemofilia/vW, hemos sentido la necesidad de encontrar la forma de conseguir que la respuesta de los implicados en una urgencia: afectados, familiares, personal sanitario, sea más efectiva y consiga resolver las situaciones rápida y eficazmente.

Pensábamos que la situaciones que nos planteaban sólo pasaban en nuestro ámbito, pero nos hemos dado cuenta que no sólo pasan en otros lugares de nuestro país sino que países tan desarrollados como Canadá crean una Guía para Urgencias con el ánimo de responder a lo que para nosotros es tan esencial. Así pues, y tomando como guía el trabajo llevado a cabo por la Sociedad Canadiense de Hemofilia, nos proponemos dar respuesta a una necesidad tanto de los afectados como del personal sanitario que atiende a los hemofílicos/vWillebrand en Urgencias (generales y consultas de hematología).

Esta Guía centrará su atención en el afectado proponiendo líneas de respuesta más adecuada, de forma que garantice la buena comunicación y gestión en situaciones de urgencia.

introducción

¿Te ha ocurrido esto alguna vez?

Son las 10 de la noche. Tu hijo con hemofilia se ha caído durante el día y ahora se despierta llorando. Su codo se está hinchando. No tienes Factor para ponerle en casa. Vas corriendo a Urgencias del hospital de referencia y te sientas en la sala de espera y esperas.... y esperas.... y esperas. Cuando por fin examinan a tu hijo, el médico de urgencias dice “no estoy seguro de que el codo de su hijo esté sangrando. Tengo que hacerle algunas pruebas.”

¿Te suena familiar?

Es media noche. Tienes la enfermedad de von Willebrand Tipo 1 y estás teniendo un mal sangrado de nariz. No eres capaz de controlarlo en casa así que vas a urgencias. La sala de espera está llena y el médico que “selecciona” no parece pensar que tu sangrado es importante. Así que esperas. Tu sabes que necesitas una inyección de desmopresina. Cuando finalmente ves al médico encargado, prescribe poner un tapón y se niega a llamar al hematólogo de guardia. El sangrado de la nariz continúa.

Desafortunadamente, escenas como estas han ocurrido demasiado a menudo a personas con problemas de coagulación, y no sólo a niños. En el año 2000, la Sociedad Canadiense de Hemofilia se dirigió a los Servicios de Sangre Canadienses para conseguir los medios necesarios para evaluar la necesidad de un programa educativo para mejorar la atención en urgencias a personas con problemas de coagulación.

Los grupos de trabajo con personal médico de urgencias, y aportaciones del grupo asesor de urgencias del Centro de Referencia de Hemofilia compuesto por médicos, enfermeras, padres y pacientes confirmaron la necesidad de desarrollar una variedad de recursos educativos.

¿cuándo ir?

IR A URGENCIAS CUANDO EL PACIENTE



- Pueda tener un sangrado abdominal, en el cuello o en la cabeza (incluso aunque no haya tenido un golpe)
- Tenga un sangrado incontrolable de nariz (más de 30 minutos)
- Tenga deposiciones o vómitos sangrantes
- No sienta nada en las piernas o brazos
- Tenga cualquier clase de sangrado inusual
- Haya tenido un accidente con trauma
- Tenga un sangrado vaginal incontrolado
- Sospecha que está sangrando y no tiene Factor en casa
- Tiene Factor en casa pero no puede acceder a las venas

¿a quién llamar?



■ En caso de una
URGENCIA GRAVE

Servicio de Emergencias **112**
943 461 111

■ En caso de
DUDAS o URGENCIAS HABITUALES

● Servicio de Hematología

Teléfonos:

CONSULTAS URGENTES **943 007 000** ext **3550**
ext **3514**

PETICIÓN FACTOR Y DUDAS **943 007 055**
(contestador atendido a diario de lunes a viernes)

CITAS ORDINARIAS **943 007 000** ext **7477**

● Servicio Psicopedagógico y Social de Ashegui

Teléfonos: **943 007 000** ext **3464**
600 766 530

¿qué decir?

DAR INFORMACIÓN PRECISA DEL PACIENTE

Nombre del paciente: _____

Tarjeta Seguridad Social: _____

Carné de hemofilia o Tipo de hemofilia: _____

Grado: _____ Inhibidores: _____

Factor que usa:

Nombre: _____

Dosificación habitual: _____

Dosificación mínima: _____

Máxima dosificación: _____

Otras medicaciones:

Otras complicaciones:

Recuerda

- ☐ Mantente en calma.
- ☐ Ten papel y bolígrafo a mano para anotar las instrucciones.
- ☐ Explica claramente la razón por la que llamas.
- ☐ Da al médico/enfermera todos los detalles sobre el paciente.
- ☐ Si el paciente tiene Factor en casa, ponle el Factor antes de ir a Urgencias (lleva anotadas: dosis, producto, lote, etc).
- ☐ Lleva contigo tu Kit de urgencias.

Consigue y lleva una identificación médica (carné de hemofilia)

Este es el primer paso más importante para identificar tu problema de coagulación. Esta identificación puede salvar tu vida si tienes un accidente o eres incapaz de hablar por ti mismo.

¡Estate informado!

Coge el control sobre tu problema de coagulación. Aprende sobre tu cuidado personal más que nadie. Recuerda – esta enfermedad es rara. Muchos de los trabajadores de la salud que te vas a encontrar tienen poca o ninguna experiencia tratando gente como tu. Puede que tu sepas sobre los signos y la seriedad del sangrado pero no puedes asumir que el personal sanitario sabe tanto como tu. Si quieres conseguir un tratamiento adecuado, **debes ser capaz** de proporcionar información precisa y actualizada sobre ti y tu condición.

■ **Ten en cuenta los procedimientos invasivos** (por ejemplo, trabajos dentales, punciones lumbares, cualquier tipo de cirugía...) por los que necesitas que te pongan Factor anticipadamente.

■ **Familiarízate con el producto que utilizas**, que medicación te va mejor, la dosificación que necesitas para sangrados mayores y menores, tu máxima dosificación (si hay alguna) y como respondes a ella. Por ejemplo, con una dosis de 1.000 unidades, alcanzas el 40% de los niveles normales después de 30 minutos, y todavía tienes un 10% de nivel normal después de 24 horas. Aprende a preparar tu Factor.

■ **Asume el papel de educador de por vida.**

Te encontrarás continuamente en situaciones en las que tendrás que explicar tu condición. Con una enfermedad con tan poca prevalencia, tú eres tu mejor recurso.

Nosotros nos aseguramos de:

Que las Urgencias funcionen lo más eficazmente posible para lo que se pondrá un “signo-bandera” en tu nombre en el sistema informático así que cuando llegues a urgencias y accedan a tus datos, el personal estará informado sobre tu condición y será dirigido a un gráfico informativo sobre hemofilia/vV.

Que el Factor que usas esté en el stock de Farmacia siempre que lo necesites.

Que el Servicio de Urgencias tenga un acceso rápido al Factor en Farmacia del hospital.

Que se informe sobre tu visita a ASHEGUI-Asociación Guipuzcoana de Hemofilia.

Tu debes asegurarte de ...

- Sustituir en Farmacia el Factor antes de que caduque (al menos dos meses antes)
- Registrar el lote, la dosis y fecha cada vez que te infundes
- Seguir las instrucciones de conservación del Factor

Llévate una Bolsa de Urgencias contigo:

- En viajes largos
- En excursiones de un día
- Cualquier otro lugar a distancia de tu casa

1

Ten preparada una bolsa o mochila frigorífica que contenga todo lo que necesitas para tratar un sangrado cuando estés lejos de casa, o cuando tengas una visita inesperada a urgencias.

Deja la bolsa lo más cerca posible.

Deja la bolsa en el coche, cerca de ti, donde pueda estar accesible y visible en una urgencia. Sería interesante poner una etiqueta en una parte visible de la bolsa que ponga: **“Urgencias: medicamentos e información”**. De esta forma, si alguna vez te ves involucrado en un accidente de coche, las personas que te atiendan en la urgencia enviarán la bolsa contigo al hospital.

No te olvides la bolsa en el coche si tienes Factor en ella. Eres responsable de protegerlo de las altas o bajas temperaturas.

2

Asegúrate de que tu nombre, dirección y número de teléfono están puestos en la bolsa en forma clara, por si en alguna ocasión se pierde.



Incluye ...

Una bolsa de plástico con cierre hermético con el tratamiento. Introduce el producto en ella junto con un “bloque” de hielo flexible justo antes de irte.

Otra bolsa de plástico con cierre hermético con todo lo que necesitas para infundirte en una urgencia, incluyendo:

- **Torniquete**
- **Agujas de mariposa**
- **Jeringas**
- **Guantes**
- **Toallitas de alcohol**
- **Crema emla**
- **Tiritas**
- **Gasas**
- **Agujas para port (si tu hijo lleva un port)**
- **Betadine**
- **Vendas**
- **Bolsa de hielo**
- **Loción limpiadora de manos**

Una toalla limpia que pueda usarse como mantel-cubierta sobre la que puedas preparar el tratamiento y con la que puedas atar la bolsa de hielo, o incluso nieve para tratar el derrame.

antes de ir a urgencias

1

Sigue las instrucciones de tu Plan Personal de Urgencias

2

Si puedes llama a la persona de contacto identificado en tu Plan Personal de Urgencias e infórmale sobre los detalles:

- ☐ Nombre
- ☐ Número de la seguridad social
- ☐ Tipo de hemofilia
- ☐ Grado o severidad
- ☐ Tipo de sangrado
- ☐ El Factor y la dosis que utilizas
- ☐ Si tienes inhibidores o port-a-cath
- ☐ Otras medicaciones
- ☐ Otras complicaciones

Ten un bolígrafo y un papel a mano para apuntar...

- ☐ El nombre de la enfermera/doctor con quien has hablado
- ☐ Cualquier instrucción que te de relativa al tratamiento

Importante

Pide a tu médico o enfermera de tu Hospital de referencia, o al hematólogo de guardia que llame con anticipación a urgencias. Esto permitirá que el personal de Urgencias sepa que vas, y les facilitará las instrucciones sobre tu tratamiento. Si esto no es posible llama tú con anticipación a urgencias.



3

Primero, ponte el Factor...antes de ir a Urgencias. Si sientes que la urgencia no es muy grave y tu o tu hijo estáis con tratamiento domiciliario, y eres capaz de acceder a la vena rápidamente, ponte el Factor antes de ir a urgencias. Asegúrate de anotar la cantidad de unidades trasfundidas, nº de lote y fecha para entregar al médico que te atienda en Urgencias.

Importante

No olvides la Resolución de 28 de abril de 1982 de la subsecretaría para la Sanidad, por la que se autoriza el Autotratamiento en los enfermos hemofílicos. (BOE02/06/1982, N°131, PAG.14772)

Si tienes tratamiento domiciliario y tienes problemas para acceder a la vena, y tu única opción es ir a urgencias, asegúrate de llamar con anticipación al Hospital de referencia y explica tu situación. Acude con el kit de urgencias para que te transfundan y así ganar tiempo. También asegúrate de tener tu carné de hemofílico y cualquier otro documento y/o información sobre tu desorden de coagulación.

Muchas veces el personal sanitario no infundirá ningún producto que no hayan manipulado ellos mismos. Asegúrales que tienes un tratamiento domiciliario y que sólo necesitas a alguien que acceda a la vena por ti.

4

Lleva contigo tu bolsa de urgencias No olvides llevar tu Factor y las medicaciones que puedas necesitar..

Está abarrotado. Estas nervioso. El personal de urgencias está trabajando lo mejor que puede. Todo el mundo quiere que le vean**¡ahora!** Afortunadamente, estas preparado, ¿no?

Presenta tu carné de hemofilia junto con la tarjeta de osakidetza y el DNI a la primera persona con la que te encuentres en urgencias. Esta puede ser la recepcionista o el responsable del triaje.

Triaje

Es la selección de los casos en base a su gravedad, de los más urgentes a los menos urgentes.

Recepcionista

En el Hospital Donostia esta persona coge los datos de los pacientes . Si has llamado anticipadamente a urgencias de tu hospital de referencia o el hematólogo ha llamado por ti informa a esta persona sobre ello.

Esta persona registrará información como tu nombre, número de tarjeta de osakidetza, direcciones, etc. Si esta es la primera persona que te encuentras, muéstrale tu carné de hemofilia y dale tu tarjeta sanitaria y tu DNI.

Asegúrate de que tu desorden de coagulación está bien claro en tu carné de hemofilia.



Médico del triaje

El médico del triaje te hará preguntas para valorar tu condición y determinar la rapidez con la que necesitas ser atendido.

Si el responsable del triaje considera que tu condición es urgente, te enviará directamente a ser tratado o al área de espera.

Recuerda que en urgencias los pacientes no son atendidos en formato "es primero el que llega primero". Se ven dependiendo de la urgencia de su necesidad de tratamiento.

Si te envían a la sala de espera, pregunta al responsable del triaje si puede estimar el tiempo aproximado de espera para recibir tratamiento. Si el tiempo es superior al que tú consideras razonable, contacta con el hematólogo de guardia para pedir una segunda opinión.

Asegúrate de dar al responsable del triaje la información pertinente relacionada con tu desorden de coagulación tal como...

- Tipo de hemofilia
- Grado de severidad
- Tipo de sangrado
- El Factor y dosis que utilizas
- Si tienes inhibidores o port-a-cath
- Otras medicaciones
- Otras complicaciones

Cuando hables con el personal de urgencias ...

Se claro y expresa exactamente cuales son tus preocupaciones. Necesitas ser preciso sobre tu condición y tus preocupaciones.

Asegúrate de preguntar al médico de triaje si tu tipo de hemofilia está indicado en el formulario del triaje, como por ejemplo hemofilia severa tipo A con deficiencia de factor VIII o von Willebrand tipo I. No es suficiente anotar sólo los síntomas, como por ejemplo derrame en la rodilla.

NO DIGAS

“Mi hijo se ha caído y se ha hecho daño en el codo.”

DI

“Mi hijo tiene hemofilia severa –deficiencia de factor VIII– y tiene un hemartros (sangrado) en la articulación del codo. Seguirá sangrando hasta que reciba tratamiento. Necesita que le atiendan rápidamente y que le pongan Factor VIII.”

Si crees que tu vida corre riesgo, dilo. Si no, puede que te envíen a la sala de espera.

NO...

Te sientes allí preocupándote y sintiéndote frustrado por que no te han atendido tan rápido como a ti te hubiera gustado.

HABLA Y DI

“Estoy sangrando. He podido tener un aborto involuntario. También tengo desorden de la coagulación, von Willebrand tipo 2. Esto podría poner en riesgo mi vida. Necesito ver al hematólogo. Él sabe el tratamiento que necesito. Esto es urgente.”



Enfermera de urgencias

La enfermera de urgencias debe valorar tu condición o la de tu hijo, registrar los signos vitales (pulso, presión sanguínea, temperatura). Puede contestar cualquier pregunta que puedas tener.

Recuerda el nombre de la enfermera y utilízalo al hablar.

- Infórmale sobre el carné de hemofilia y el Factor que utilizas.
- Asegúrate que conoce el desorden de coagulación que padeces, el tipo de sangrado, el producto que utilizas y si tienes inhibidores o port-a-cath.
- Expresa cualquier preocupación sobre tu estado o tratamiento, tales como la necesidad de infundirte pronto, la mejor medida de aguja que usas y las mejores venas de acceso.
- Sabes cómo calcular la dosificación de Factor. Ofrecete para preparar el factor a la enfermera. No mezcles el factor sin su consentimiento ya que probablemente querrá estar presente para supervisar. Generalmente, una enfermera sólo puede infundir medicamento que ella misma haya preparado o que haya supervisado su preparación.

Médico de urgencias

El médico de urgencias realizará un examen y determinará que tratamiento es necesario.

- Si has pedido a tu hematólogo de guardia que llame anticipadamente a urgencias, asegúrate que el doctor está al tanto de la llamada. Asegúrate que revisa cualquier instrucción dada por el hematólogo sobre tu tratamiento.
- Enséñale tu carne de hemofilia. Si es necesario, informa al doctor la necesidad de una pronta infusión para cualquier sangrado antes de hacer ninguna prueba.
- Asegúrate de que conoce el desorden de coagulación que padeces, el tipo de sangrado, el factor que usas, y si tienes inhibidores o port-a-cath.
- Asegúrate que se te explica totalmente el tratamiento que te van a poner. No tengas miedo en no estar de acuerdo si el tratamiento de Factor que te suministran no es el habitual. Recuerda que tu estas informado sobre tu desorden de coagulación y tratamiento.
- Si piensas que no estas obteniendo la mejor atención llama al hematólogo de guardia desde urgencias y explica la situación.
- Recuerda dirigirte al médico por su nombre.

Mantente en calma

Urgencias puede ser ruidoso, un lugar con mucha agitación. Te puedes sentir estresado por tu condición o por la de tu hijo. Estar en calma puede ser difícil, pero es importante. El personal de urgencias encontrará más fácil entenderte.

Escucha

Escucha con mucha atención lo que te dice el personal de urgencias para que así puedas entender cual es su propósito. No tengas miedo de pedirles que te repitan si no estás seguro de haber entendido.

¡Habla! ¡Se asertivo!

Di al personal de urgencias que necesitas y por qué lo necesitas. Explica cual es el problema y que preocupaciones tienes. Si no entiendes algo o no estás de acuerdo con el tratamiento, ¡dilo!

DI:

"Mi hijo ha tenido un mal golpe en la cabeza. Tiene hemofilia y estoy preocupado que pueda tener una hemorragia interna en su cerebro. Necesita que le vean ya."

DI:

"Mi hija tiene la enfermedad de von Willebrand. Está teniendo su primer periodo y está sangrando mucho. Ha perdido mucha sangre. Necesita que le vea un hematólogo ya. Por favor llame a uno ahora."

NO...

Sentarte preocupándote y sintiéndote frustrado porque tienes que esperar. El personal sanitario probablemente tenga conocimientos sobre la hemofilia y von Willebrand, pero puedes ayudarles a recordar los problemas que tienen las personas con déficit de coagulación.

Se diligente cuando te comuniques con el personal de urgencias

A continuación exponemos algunos ejemplos de actitudes positivas y adecuados modos de comunicación con el doctor de urgencias.

DI:

“Le he oído comentar que me ha prescrito una inyección intramuscular, creo que es necesario avisarles que con mi condición de hemofilia esto podría suponer un problema de no estar protegido con Factor”.

DI:

“Veo que el hematólogo de guardia ha prescrito spray nasal octostim para mi pero encuentro que las inyecciones subcutáneas de octostim inyectable me van mejor”.

Se un erudito de tu trastorno de coagulación

El personal de urgencias puede que posiblemente no sepa todo sobre tu desorden de coagulación. Ofréceles información lo mejor que puedas.

DI:

“La enfermedad de von Willebrand es un desorden de coagulación congénito que afecta de igual manera a hombres y mujeres. Los pacientes con vW tienen bajos niveles de factor von Willebrand en su sangre cuyo resultado es que se prolonga el sangrado. Habitualmente me atienden en el Servicio de Hematología”.



Si es necesario, repite.

Si no estás recibiendo tratamiento pronto, vuelve donde el responsable de triaje y en calma repítele tu problema.

DI:

"Tengo hemofilia y estoy teniendo un derrame en el músculo de mi pierna. Necesito que me vean y recibir tratamiento rápidamente."

NO DIGAS

"Oye, soy hemofílico y necesito ver al médico ahora mismo. No puedes dejarme esperando."

Se amable y cortés

Los profesionales de la salud están intentando hacer su trabajo lo mejor que pueden.

Recuerda que pacientes con problemas de coagulación como hemofilia y la enfermedad de von Willebrand raramente se ven en urgencias.

La persona con la que te encuentres puede que nunca haya tenido la oportunidad de tratar a nadie con tu condición.

Es injusto pretender que lo sepan todo sobre la enfermedad.

Enfócate en el problema, no en la gente

Estás ahí para recibir tratamiento para tu derrame ese es el problema que tienes entre manos. Si es necesario, repite al personal porqué estás ahí y porqué es importante tener el tratamiento pronto.

DI:

"Necesito que me pongan Factor pronto por este derrame de rodilla. Si no es así tendré un serio daño en la articulación."

NO DIGAS

"Es ridículo el tiempo que llevo esperando aquí. ¿Que estáis haciendo? Es vuestro trabajo traerme Factor así que ¿donde está? Voy a hablar con el director gerente sobre esto."

Usa afirmaciones con "yo" y no afirmaciones con "tu"

No digas al personal que tiene que hacer. Es más efectivo enfocarte en tus propias necesidades.

DI:

"Entiendo que esta usted muy ocupada pero tengo hemofilia y tengo un derrame interno: necesito que me vean y recibir tratamiento con concentrados de factor rápidamente."

NO DIGAS

"Tienes que ponerme factor ahora antes que me haga los rayos X."

Intenta repetir la petición usando “Yo” para dar al médico información útil sobre tu tratamiento.

DI:

“Lo que me ha enseñado mi hematólogo es a ponerme factor primero ante la posibilidad de un derrame, entonces hacer los rayos X para un diagnóstico más exhaustivo.”

DI:

“Me temo que esto es un derrame que pronto necesitará una infusión rápida, incluso antes de hacerme los rayos X o cualquier otra prueba.”

Estate preparado para situaciones difíciles.

Hay veces que te puedes ver en situaciones difíciles cuando el personal médico no puede entender tu necesidad y pronto tratamiento. Pueden negarse a seguir tu consejo. Esto puede ser bastante frustrante. Lee las siguientes afirmaciones anticipadamente. Si te enfrentas a estas situaciones sería mejor que supieras responder.

Médico de urgencias: ¿Cómo sabe que su hijo tiene hemofilia?

Tu respuesta: _____

Médico de urgencias: *No puedo infundir a este niño hasta que no determine la causa de su sangrado. Para estar seguro primero necesitaré hacerle una analítica y una prueba de rayos X.*

Tu respuesta: _____

Médico de urgencias: Pienso que este sangrado en la pierna desaparecerá por si solo. Es probablemente un músculo desgarrado. Realmente no veo la necesidad de ningún tratamiento ahora.

Tu respuesta: _____

Médico de urgencias: No te preocupes, se lo que hay que hacer en éstos casos. Haré algunas pruebas y veremos que sale.

Tu respuesta: _____

Médico de urgencias: ¿Cómo puedes tener un problema de hemofilia? Eres una mujer.

Tu respuesta: _____

Llama a tu Centro de Hemofilia de Referencia otra vez si es necesario.

Si sientes que no te están atendiendo adecuadamente, llama a tu hematólogo de guardia desde urgencias y explica la situación.

Siéntete libre de contactar con atención al paciente o el representante de pacientes del hospital para discutir sobre tus preocupaciones.

Llama a la oficina de la Asociación Guipuzcona de Hemofilia –ASHEGUI– para elevar tus preocupaciones o para compartir experiencias de visitas satisfactorias a urgencias. Las aportaciones de la comunidad hemofílica o con desordenes de coagulación son esenciales para promover la mejora de la calidad de vida de nuestros miembros.

¡Conoce tus derechos como paciente!

Tienes derecho a:

- ☐ Ser tratado con respeto y cortésmente
- ☐ Participar en las decisiones respecto a tu salud
- ☐ Ser informado sobre cualquier tratamiento que te propongan
- ☐ Consultar con otro especialista antes de consentir un procedimiento.
- ☐ Negarte a admitir un tratamiento.

¡Di gracias!

Habitualmente el personal de urgencias estará atento a responder a tus necesidades específicas y todo irá bien. Cuando recibas pronto el tratamiento y el personal escuche tus preocupaciones, recuerda decir GRACIAS.

DI:

"Muchas gracias por vuestros cuidados. Realmente aprecio que me vieran rápidamente y que me escucharan. Habéis hecho un gran trabajo."

¡Recuerda!

¡Necesitas que el personal de urgencias trabaje contigo!



Antes de dejar urgencias...

Asegúrate que te han dado instrucciones de seguimiento detalladas de lo que tienes que hacer después de dejar urgencias.

Estas instrucciones podrían ser...

- **Qué medicación tomar: cuando, dosis y posibles efectos secundarios.**
- **Qué seguimiento en el tratamiento es necesario.**
- **A qué signos o síntomas estar atento como indicadores de que el sangrado no ha parado o ha empezado de nuevo.**
- **A quién acudir para pedir consejo .**

Asegúrate de que tus preguntas y preocupaciones han sido consideradas, por lo que puedes entender las instrucciones de seguimiento completamente y estas de acuerdo con ellas. Si todavía tienes preocupaciones o dudas contacta con tu hematólogo una vez más.

Después de una visita a urgencias ...

Después de una visita a urgencias, llama a tu servicio de referencia al día siguiente. Informa al personal sobre los detalles de tu visita y las instrucciones de seguimiento. Mantenerles al día les permite manejar mejor tu desorden de coagulación.

Muchas visitas a urgencias van extremadamente bien. Te ven rápidamente, el personal escucha tus preocupaciones, el tratamiento es rápido y efectivo, y vas a casa con las instrucciones de seguimiento apropiadas con la tranquilidad de que el problema ha sido resuelto.

Por otro lado, debes estar preparado para tiempos en los que el tratamiento no vaya tan bien. Puede que te enfrentes a una larga cola, personal que no entienda que necesitas una ayuda rápida o que se niega a seguir tu consejo.

¿Qué harás entonces?

¡Recuerda!

- Prepárate de antemano
- Mantén la calma
- Se asertivo
- Ten un buen nivel de conocimientos
- Muestra tu carné de hemofilia
- Lee tu manual de urgencias
- Llama a tu centro de referencia para que te ayuden en caso necesario

**¡ASHEGUI
está para ayudarte
cuando lo necesites!**

PREPÁRATE PARA TENER ÉXITO