



fedhemo
Federación Española de Hemofilia



Real Fundación
VICTORIA EUGENIA



TOMAR DECISIONES JUNTOS



Una guía para apoyarte a ti y a los profesionales sanitarios a tomar decisiones sobre el cuidado y tratamiento de tu coagulopatía

INTRODUCCIÓN

El objeto de esta guía es apoyarte en la toma de decisiones sobre el cuidado y tratamiento de tu coagulopatía en colaboración con los profesionales sanitarios.

Ofrece consejos para ayudarte a preparar tus citas médicas, para valorar qué es lo más importante comentar con tu profesional de hematología, pensado para ayudarte a aprovechar el tiempo que tienes en consulta, para que podáis trabajar conjuntamente y acordar un plan de cuidado y tratamiento que se ajuste a ti y a tu estilo de vida.

CONTENIDOS

Esta guía te ayudará a preparar tus consultas médicas apoyándote a:

3

Explicar qué es lo más importante para ti en tu vida diaria.

6

Comunicar qué es lo que quieres conseguir con tu cuidado y tratamiento.

11

Examinar cuáles son las opciones de cuidado y tratamiento apropiadas en tu caso.

13

Poner al día a los profesionales sanitarios sobre posibles cambios en tu salud.

El objeto de esta guía es apoyar a personas con coagulopatías a tomar decisiones sobre su cuidado y tratamiento conjuntamente con sus profesionales sanitarios. Ha sido revisado conjuntamente por la Real Fundación Victoria Eugenia y la Federación Española de Hemofilia. No apoya ningún enfoque particular hacia el cuidado y tratamiento.

EXPLICAR QUÉ ES LO MÁS IMPORTANTE PARA TI EN TU VIDA DIARIA

El tiempo que pases en consulta con tu profesional de hematología para comentar tu cuidado y tratamiento puede que sea limitado, así que es importante prepararte para tu cita y pensar en qué es lo que quieres hablar, esto facilitará al profesional sanitario empatizar contigo.

Una manera de hacerlo es pensar en qué es lo más importante para ti en tu vida diaria. Por ejemplo, esto puede incluir cosas como:



Pasar tiempo con mi familia y amistades



Mi trabajo o profesión



Mantenerme en forma, hacer deporte o realizar actividades físicas



Ir de vacaciones o ver el mundo

Es importante que el equipo de profesionales sanitarios que realice tu seguimiento, lo tenga en cuenta a la hora de hablar contigo sobre las opciones de cuidado y tratamiento que puedan ser apropiadas en tu caso.

Para ayudarte a pensar en qué es lo más importante para ti, podría resultar útil pensar en las siguientes preguntas y compartir tus respuestas, cuando tengas una consulta médica. No te pongas límites y no des por hecho que no puedes conseguir lo que para ti, es importante.



¿QUÉ HE DISFRUTADO HACIENDO EN ESPECIAL EN LAS ÚLTIMAS SEMANAS O MESES?



¿HA HABIDO ALGO QUE HE QUERIDO HACER DURANTE LAS ÚLTIMAS SEMANAS O MESES, PERO NO HE PODIDO DEBIDO A MI COAGULOPATÍA?



¿CUÁLES SON MIS AMBICIONES EN LOS PRÓXIMOS...

... SEMANAS?

... MESES?

... AÑOS?



Una vez que hayas pensado en las respuestas a estas preguntas, intenta pensar en las tres cosas que consideres las más importantes en tu vida diaria, siendo el número uno tu máxima prioridad.



LAS TRES COSAS MÁS IMPORTANTES EN MI VIDA DIARIA SON:

1.

2.

3.

COMUNICAR QUÉ QUIERES CONSEGUIR CON TU CUIDADO Y TRATAMIENTO

Una vez que sepas qué es lo más importante para tí en tu vida diaria, puedes pensar en si existen objetivos específicos que te gustaría conseguir. Por ejemplo, estos podrían incluir cosas como:



Me gustaría tomarme unas vacaciones largas el año que viene



Me gustaría jugar al fútbol con mis hijos e hijas una vez por semana



Me gustaría tatuarme



Me gustaría ir al trabajo en bici

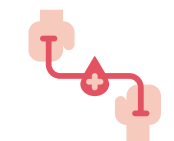


Me gustaría dar paseos largos con mi familia y amistades

De manera alternativa, tus objetivos podrían incluir cosas como:



Me gustaría sangrar menos frecuentemente



Me gustaría necesitar menos tratamiento



Me gustaría mejorar mi movilidad



Me gustaría tener menos dolor



Me gustaría pensar menos en mi coagulopatía

Para ayudarte a pensar en qué es lo que quieres conseguir, podría resultar útil considerar las preguntas en la siguiente página y compartir tus respuestas con tu equipo de profesionales sanitarios.



¿CÓMO DESCRIBIRÍA MI CALIDAD DE VIDA
EN ESTE MOMENTO?



¿HAY ALGO QUE ME GUSTARÍA HACER QUE NO PUEDO HACER CON
FACILIDAD EN ESTE MOMENTO?



¿HAY ALGO QUE HAGO CON REGULARIDAD QUE ME ESTÁ
RESULTANDO CADA VEZ MÁS DIFÍCIL, O QUE HE DEJADO DE HACER
DEBIDO A MI COAGULOPATÍA?

También te podrían resultar de ayuda utilizar las siguientes tablas para apuntar qué es lo que has hecho cada día de la última semana, o durante los últimos meses, para ayudarte a ver si hay algo que te está resultando más difícil o que no has podido hacer.

Domingo		
Sábado		
Viernes		
Jueves		
Miércoles		
Martes		
Lunes		
	¿Qué hice?	Apuntes

Hace 6 meses		
Hace 5 meses		
Hace 4 meses		
Hace 3 meses		
Hace 2 meses		
Hace 1 mes		
	¿Qué hice?	Apuntes

Una vez que hayas pensado en las respuestas a estas preguntas, intenta pensar en tus tres máximos objetivos, siendo el número uno tu máxima prioridad.



MIS TRES MÁXIMOS OBJETIVOS SON:

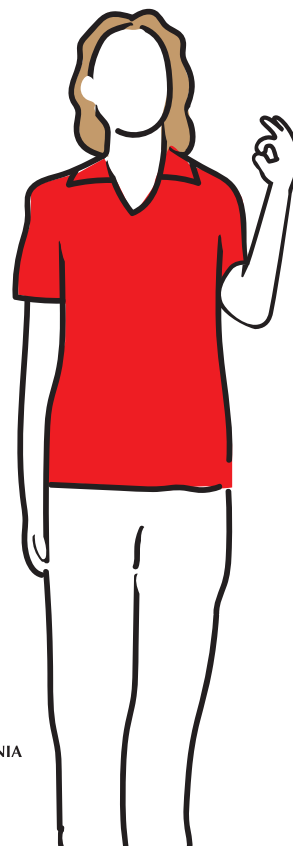
1. _____

2. _____

3. _____

Puedes utilizar estos objetivos para iniciar una conversación con los y las especialistas sobre tu cuidado y tratamiento. Por ejemplo, podrías empezar explicando por qué has elegido tus objetivos, o preguntándoles

- ¿Creéis que yo puedo conseguir estos objetivos?
- ¿Cuánto tiempo creéis que tardaría en conseguirlos?
- ¿Qué precauciones, si es que las hay, serán necesarias?
- Si no creéis que yo puedo conseguir estos objetivos, ¿qué creéis que sí podríamos conseguir?



EXAMINAR LAS OPCIONES APROPIADAS DE CUIDADO Y TRATAMIENTO PARA TI

Una vez hayáis acordado los objetivos que se pueden conseguir en tu caso, podríais pasar a hablar de qué es lo que significa esto para tu cuidado y tratamiento.

Si el equipo de profesionales sanitarios que hacen tu seguimiento creen que existe la necesidad de cambiar tu cuidado y tratamiento, es el momento oportuno de hacer preguntas y de asegurarte de que estás conforme con los cambios planteados. Esto podría incluir cambios en tu tratamiento, rehabilitación, fisioterapia, apoyo de salud mental, o derivación al equipo psicosocial (Trabajo Social y Psicología).

Si te sugieren una nueva opción de tratamiento, puede que quieras hacerles preguntas como:

- ¿Cuáles son las ventajas e inconvenientes del tratamiento?
- ¿Qué métodos alternativos existen?
- ¿Qué pasaría si no hacemos ningún cambio?
- ¿He entendido de forma clara lo que me ha transmitido el especialista?

Si sientes que necesitas informaciones más detalladas para ayudarte a tomar una decisión, a lo mejor quieres hacer preguntas más específicas como:

- ¿Con qué frecuencia necesitaría usar el tratamiento?
- ¿Al cambiarme al tratamiento nuevo, impactaría en el número de citas hospitalarias a realizar? ¿Podría conseguir el mismo impacto que con mi tratamiento actual? Si es que sí, ¿qué tendría que hacer para conseguirlo?
- ¿Con qué facilidad aprendería yo mismo a utilizar el tratamiento nuevo? ¿Existen recursos didácticos sobre el tratamiento nuevo que debería conocer?
- ¿Existen riesgos o efectos secundarios que debería conocer, y qué incidencia tienen?
- ¿Qué riesgo existe de desarrollar inhibidores al tratamiento y qué incidencia tiene?
- ¿El tratamiento es fácil de transportar y llevar encima?
- ¿La forma en que uso el tratamiento puede ajustarse a mi estilo de vida?
- ¿Debería saber algo más si cambio de tratamiento?

Te podría resultar útil redactar una lista de preguntas que serían muy útiles en el caso de un posible cambio de tratamiento. El tiempo que pases con tu especialista clínico en consulta, puede ser limitado, así que intenta crear una lista de preguntas que te gustaría hacer para tener toda la información disponible y poder tomar una decisión formada e informada.



LAS PREGUNTAS QUE ME RESULTAN MÁS IMPORTANTES HACERLE A MI EQUIPO DE ASISTENCIA SANITARIA SOBRE CUALQUIER CAMBIO POSIBLE EN MI TRATAMIENTO SON:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

6. _____

Hay un espacio al final de la guía para que tomes notas de todo lo que te expliquen en consulta.

PONER AL DÍA A LOS PROFESIONALES SANITARIOS SOBRE POSIBLES CAMBIOS EN TU SALUD

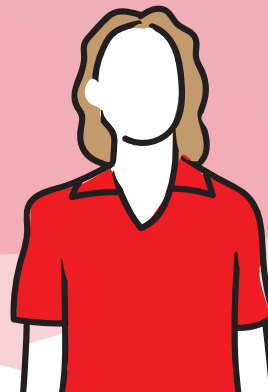
En consulta, te podrían preguntar sobre sangrados recientes que hayas experimentado, en qué grado estás cumpliendo con el tratamiento, sobre tu salud, hábitos de vida saludables bienestar general.

Antes de la cita, te podría resultar útil pensar en ello con antelación. La siguiente lista de verificación te puede servir de ayuda:

- ☐ Asegúrate de tener a mano información sobre sangrados previos que hayas tenido, o cambios en tu movilidad.
- ☐ Asegúrate de llevar contigo herramientas como agendas o aplicaciones cada vez que acudas a la cita, y asegúrate de que estén actualizadas.
- ☐ Apunta cualquier cambio reciente en tu salud o estilo de vida que quisieras comentar con tu equipo de asistencia sanitaria.
- ☐ Deja constancia de cualquier problema de salud que hayas tenido con tu tratamiento de la coagulopatía, y de otros medicamentos que te hayan recetado por otras condiciones.



MUJERES CON COAGULOPATÍAS



COMO ES MI MENSTRUACIÓN:

ÚLTIMA VISITA EN EL ESPECIALISTA DE GINECOLOGÍA:

¿CÓMO ME SIENTO? PUNTOS CLAVE A APUNTAR:

VENTAJAS DE LOS CAMBIOS PLANTEADOS:

INCONVENIENTES DE LOS CAMBIOS PLANTEADOS:

APUNTES DE CITA

Fecha de la cita:

¿Con quién fue la cita?:

Puntos clave a apuntar:

Ventajas de los cambios planteados:

Inconvenientes de los cambios planteados:



TOMAR DECISIONES JUNTOS

Una guía para apoyarte a ti y a los profesionales sanitarios a tomar decisiones sobre el cuidado y tratamiento de tu coagulopatía



fedhemo
Federación Española de Hemofilia



**Real Fundación
VICTORIA EUGENIA**

Con la colaboración de:

