



Tu guía de reflexión sobre trombocitopenia inmune primaria (PTI)

Esta guía está diseñada para ayudarte a tener conversaciones más centradas en tus necesidades y preferencias relativas a los cuidados de la PTI con tu equipo sanitario

- 1 Reflexiona sobre tu último mes de tratamiento de la PTI** y anota lo que más te importa. No necesitas completar todo: puedes centrarte en los elementos que son más importantes para ti.
- Una vez completado, **marca las estrellas junto a las preguntas que son más importantes para ti.**
- Llévate la guía completa a tu próxima cita** y coméntala con un miembro del equipo sanitario:

- *Utiliza la guía para definir tus prioridades de atención y analiza los demás temas.*
- *Ayuda a tu equipo sanitario a comprender tus objetivos y lo que es más importante para ti en tu vida diaria.*

- 4 Toma una decisión conjunta** sobre tu futuro plan de atención sanitaria.

Fecha de hoy

Anota la fecha de hoy para que, cuando consultes la guía, puedas hacer un seguimiento de cómo te sientes a lo largo del tiempo.

____/____/____

Mis objetivos

Primero, escribe tus objetivos a corto plazo; los asuntos que son más importantes para ti en este momento (esta semana o este mes).

Por ejemplo, dar un buen paseo con el perro esta semana.

Luego, apunta tus objetivos a largo plazo; los asuntos que son más importantes para ti en el futuro (en los próximos 6 meses).

Por ejemplo, irte de excursión en bicicleta dentro de tres meses.

Vivir con PTI

Vivir con PTI puede afectar a tu bienestar y a cómo gestionar las actividades del día a día. **Utiliza las siguientes escalas para valorar cómo afecta la PTI a tu vida diaria. Marca con un círculo la puntuación que mejor refleja cómo te sientes.**

Cómo afrontar los síntomas de la PTI

¿Cómo han afectado los síntomas de la PTI a tu vida diaria en el último mes (incluida la fatiga, el sangrado, los hematomas, etc.)?



Sentirte capaz de hacer tus tareas

¿Te sientes capaz de llevar a cabo tareas cotidianas como ducharte, vestirse, cocinar, hacer las tareas del hogar y hacer la compra?



Tener bienestar emocional

¿Te sientes positivo/a (controla sus pensamientos y sentimientos) o negativo/a (ansioso/a, molesto/a o deprimido/a)?



Dedicarte a tus aficiones

¿Crees que puedes realizar las actividades que más te gustan?



Pasar tiempo con la familia y los amigos

¿Sientes que puedes pasar tiempo con tu familia y amigos o prestarles la atención que te gustaría?



Buen rendimiento en el trabajo o la escuela

¿Crees que puedes dar lo mejor de ti en tu trabajo y estudios?



Practicar deporte y ejercicio físico

¿Crees que puedes alcanzar tus objetivos deportivos, en cuanto al ejercicio físico?



Utiliza este espacio para anotar más detalles sobre cómo la PTI afecta a tu vida cotidiana.

Tratamiento de la PTI

Para que puedas vivir tu vida de la manera que deseas, es importante que trabajes con tu equipo de atención sanitaria para encontrar un tratamiento que funcione bien para ti. **Utiliza las siguientes escalas para evaluar cómo te sientes respecto a tu tratamiento para la PTI. Marca con un círculo la puntuación que mejor refleje cómo te sientes.**

¿En qué medida el tratamiento de la PTI te ayuda a controlar/prevenir tus síntomas (como la fatiga, las hemorragias, los hematomas, etc.)?



¿Hasta qué punto estás satisfecho/a con tu tratamiento respecto al mantenimiento o aumento de las plaquetas?



¿Hasta qué punto estás satisfecho/a con la frecuencia con la que tomas el tratamiento?



¿Hasta qué punto estás satisfecho/a con el número de análisis de sangre necesarios para comprobar tu nivel de plaquetas en función del tratamiento?



¿Hasta qué punto estás satisfecho/a con la forma de administración de tu tratamiento?



¿Te resulta fácil adaptar la toma de tus medicamentos a tu rutina diaria habitual? (Por ejemplo, en cuanto a los desplazamientos, tu trabajo, horarios de comida, sueño...).



¿Te resulta fácil seguir el tratamiento cuando cambia tu rutina? Por ejemplo, cuando estás de vacaciones.



En general, ¿hasta qué punto te sientes satisfecho/a con tu tratamiento o con la atención que recibes?



Notas:

Utiliza este espacio para escribir más información sobre cómo tu tratamiento y atención afectan a tu vida diaria, o cualquier deseo que te gustaría compartir con tu equipo médico.

El tratamiento de la PTI y tus objetivos

¿Afecta la PTI o el tratamiento de la PTI actualmente a tu capacidad para alcanzar tus objetivos personales?

SÍ NO

Utiliza este espacio para describir cómo la PTI afecta a tus objetivos personales.

Puntos de interés prioritarios para tu próxima consulta

Revisa las preguntas y marca las estrellas destacando los elementos que son más importantes para ti.

Utiliza este espacio para tratar de uno a tres temas que sean más importantes para ti y que te gustaría tratar en tu próxima consulta para el tratamiento de la PTI.

Y por último...

- No tengas miedo de decir si sientes que no te están escuchando o que tus problemas no se están tomando en serio.
- Solicita una explicación de cualquier cosa que no entiendas.