



# TOMAR DECISÕES EM CONJUNTO:

Um guia para apoiar as pessoas com hemofilia e os seus profissionais de saúde nas decisões relativas aos cuidados de saúde e aos tratamentos para a hemofilia

C-ANPROM/PT/CORP/0301

Marco 2022

Este Guia de Decisão Partilhada não deve ser utilizado para diagnosticar ou tratar um problema de saúde ou uma doença.

Não se destina a substituir a consulta com um profissional de saúde. Por favor, consulte o seu profissional de saúde para aconselhamento adicional.

Destinado a profissionais de saúde e pacientes em Portugal.

Copyright © 2022 Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Todos os direitos reservados.

Takeda e o logo Takeda são marcas registadas da Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Takeda - Farmacêuticos Portugal, Lda., Rua dos Malhões, nº 5, Edifício Q56, D. Pedro I, Piso 3,

2770-071 Paço de Arcos, Portugal,

NIPC: 502 801 204 | Registada na CRC de Cascais sob mesmo número | T +351 211 201 457

O desenvolvimento deste documento foi iniciado e financiado pela Takeda.

EM PARCERIA COM





O objetivo deste guia é apoiar as pessoas com hemofilia e os seus profissionais de saúde nas decisões partilhadas relativas aos cuidados de saúde e aos tratamentos para a hemofilia. Foi desenvolvido em colaboração com profissionais de saúde e associações de pacientes que apoiam e representam pessoas com hemofilia. Não apoia qualquer abordagem particular de cuidados de saúde ou tratamentos.

# INTRODUÇÃO

O objetivo deste guia é apoiar as pessoas com hemofilia e os seus profissionais de saúde nos momentos da decisão acerca dos cuidados de saúde e tratamentos para a hemofilia.

Este guia fornece algumas informações para o ajudar a preparar-se para as consultas e pensar no que é mais relevante conversar com o seu profissional de saúde. Destina-se a ajudá-lo a tirar o maior proveito do tempo que tem com o seu profissional de saúde, de forma a que possam trabalhar em conjunto para acordar um plano de cuidados e tratamentos que seja adequado ao seu estilo de vida.

## CONTEÚDO

Este guia irá ajudá-lo a preparar-se para as suas consultas, ajudando-o a:

- 4** Explicar o que é mais importante para si na sua vida quotidiana.
- 7** Comunicar o que gostaria de alcançar com os seus cuidados e tratamentos.
- 12** Discutir os cuidados e opções de tratamento adequados para si.
- 14** Atualizar os profissionais de saúde sobre quaisquer alterações à sua saúde.

EM PARCERIA COM



# EXPLICAR O QUE É MAIS IMPORTANTE PARA A SUA VIDA QUOTIDIANA

O tempo que terá com o seu profissional de saúde para conversar sobre os seus cuidados de saúde e tratamentos pode ser limitado, pelo que é importante preparar-se para a sua consulta e pensar sobre o que é mais relevante falar.

Uma maneira de o fazer é pensar no que é mais importante na sua vida quotidiana. Por exemplo, isto pode incluir temas como:



Passar tempo com a minha família e amigos



O meu emprego ou carreira



Manter-se em forma, praticar desporto ou realizar atividades físicas



Ir de férias

É importante que o seu profissional de saúde tenha acesso a esta informação, para a ter em conta quando conversarem acerca dos cuidados de saúde e tratamentos mais adequados.

Para o ajudar a refletir sobre o que poderá ser mais importante discutir, poderá ser útil pensar nas perguntas abaixo e partilhar as suas respostas com o seu profissional de saúde. Não se restrinja ou assuma que o que é importante para si não é exequível.

O que fiz durante as últimas semanas ou meses e que gostei particularmente?

---

---

---

---



Houve alguma atividade que não tenha conseguido realizar nas últimas semanas ou meses devido à hemofilia?

---

---

---

---

---



Quais são os meus planos para as próximas(os)...

...semanas?

...meses?

...anos?

<hr/>	<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>	<hr/>



Depois de ter pensado nas respostas a estas perguntas, tente pensar nas três coisas mais importantes na sua vida quotidiana, sendo o número um a sua prioridade máxima.

As três coisas mais importantes na sua vida quotidiana são:

1. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



# O QUE GOSTARIA DE ALCANÇAR COM OS SEUS CUIDADOS E TRATAMENTOS

Quando identificar o que é mais importante na sua vida cotidiana, poderá pensar se existem objetivos específicos que gostaria de atingir. Por exemplo, poderá incluir atividades como:



Gostaria de ir de férias no próximo ano



Gostaria de jogar futebol com os meus filhos ou os meus amigos uma vez por semana



Gostaria de fazer uma tatuagem



Gostaria de ir de bicicleta para o emprego



Gostaria de fazer longas caminhadas com a minha família e amigos

Alternativamente, os seus objetivos podem estar relacionados com:



Gostaria de ter menos hemorragias



Gostaria de precisar fazer menos infusões



Gostaria de melhorar a minha mobilidade



Gostaria de ter menos dores



Gostaria de pensar menos na Hemofilia

Para o ajudar a refletir acerca dos objetivos que gostaria de alcançar, poderá ser útil considerar as perguntas da página seguinte e partilhar as suas respostas com o seu profissional de saúde.

Como descreveria a qualidade de vida neste momento?

---

---

---

---

---

---

---

---



Há alguma atividade que gostaria de fazer e que não é possível neste momento?

---

---

---

---

---

---

---

---



Há alguma atividade que faça regularmente e que esteja a tornar-se mais difícil, ou que tenha deixado de realizar devido à hemofilia?

---

---

---

---

---

---

---


---





Poderá também considerar útil o preenchimento desta tabela para descrever as atividades que realizou durante a última semana, ou durante os últimos meses, para ajudar a identificar o que poderá ter sido mais difícil ou impossível de realizar.

	Domingo	Sábado	Sexta-feira	Quinta-feira	Quarta-feira	Terça-feira	Segunda-feira
O que é que fiz?							
Notas							



	1 mês	2 meses	3 meses	4 meses	5 meses	6 meses
O que é que fiz?						
Notas						



Depois de ter pensado nas respostas a estas perguntas, tente refletir sobre quais os três principais objetivos, sendo o número um o mais prioritário.

Os meus três principais objetivos são:

1. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



Pode usar estes objetivos para iniciar uma conversa com o seu profissional de saúde sobre os seus cuidados de saúde e tratamentos. Por exemplo, poderá começar por explicar porque escolheu estes objetivos ou fazer perguntas adicionais ao seu profissional de saúde, como por exemplo:

- Considera que estes objetivos são exequíveis para mim?
- Quanto tempo acha que posso demorar a alcançá-los?
- Que precauções poderão ser necessárias?
- Caso não sejam objetivos exequíveis, o que acha que poderei alcançar?



# AVALIAR OS CUIDADOS DE SAÚDE E OPÇÕES DE TRATAMENTO MAIS ADEQUADOS

Uma vez que conjuntamente com o seu profissional de saúde tenha chegado a acordo sobre os objetivos possíveis de alcançar, poderá ser necessário ter uma conversa sobre o que isso significa para os seus cuidados de saúde e tratamento.

Caso o seu profissional de saúde recomende alguma alteração aos seus cuidados de saúde ou tratamentos, existe a oportunidade de fazer perguntas e certificar-se de que está confortável com as alterações sugeridas.

Caso o seu profissional de saúde sugira uma nova opção de tratamento, poderá querer fazer perguntas como:

- Quais são as vantagens e desvantagens desse novo tratamento?
- Que abordagens alternativas existem?
- O que acontece caso opte por não alterar os cuidados de saúde e tratamento?

Se sentir que precisa de informações mais detalhadas para ajudar a tomar uma decisão, poderá também querer fazer algumas perguntas mais específicas, como por exemplo:

- Com que frequência precisaria de fazer o tratamento?
- A mudança para o novo tratamento teria impacto no número de consultas médicas? Poderia alcançar o mesmo objetivo com o tratamento atual? Em caso afirmativo, o que precisaria de fazer para o conseguir?
- Quão fácil é a administração do novo tratamento? Existem alguns recursos educativos sobre o novo tratamento e dos quais eu deva ter conhecimento?
- Existem alguns riscos ou efeitos secundários de que deva estar consciente e quão comuns são?
- Qual é o risco de desenvolver inibidores como reação ao tratamento e quão comum é essa reação?
- O tratamento é fácil de transportar e de andar comigo?
- O novo tratamento pode ser adaptado ao meu estilo de vida?
- Há mais alguma coisa de que eu deva saber caso decida mudar de tratamento?

Caso o seu profissional de saúde sugira uma alteração ao seu tratamento, poderá ser útil fazer uma lista com as perguntas mais relevantes. O tempo de consulta pode ser limitado, pelo que tente ordenar as perguntas com as mais prioritárias no topo da lista.

As questões mais importantes a colocar ao meu profissional de saúde sobre qualquer potencial mudança no meu tratamento são:

1. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
6. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



Há espaço no final do guia para tomar notas das conversas que tenha com o seu profissional de saúde.

# INFORMAR O SEU PROFISSIONAL DE SAÚDE SOBRE QUALQUER ALTERAÇÃO À SUA SAÚDE

Durante a consulta com o seu profissional de saúde, poderão, também, ser-lhe colocadas questões sobre qualquer hemorragia recente que tenha tido, sobre como está a aderir ao tratamento e sobre a sua saúde e bem-estar em geral.

Para se preparar para as suas consultas, poderá achar útil pensar sobre isto com antecedência. A seguinte lista de verificação poderá ajudar:

- Assegure-se de que dispõe de informação sobre hemorragias anteriores, ou quaisquer alterações à sua mobilidade.
- Quando for à consulta, assegure-se de que leva consigo ferramentas de apoio atualizadas, como agendas ou aplicações.
- Anote quaisquer alterações recentes à sua saúde ou estilo de vida que deseje discutir com o seu profissional de saúde.
- Faça um registo de qualquer problema de saúde que tenha tido com o seu tratamento de hemofilia e com quaisquer outros medicamentos que lhe possam ter sido prescritos para outras doenças.



# NOTAS DA CONSULTA

Data da consulta:

---

Com quem foi a consulta?

---

Informações relevantes da consulta:

---

---

---

---

---

Vantagens das alterações discutidas:

---

---

---

---

---

---

---

Desvantagens das alterações discutidas:

---

---

---

---

---

---



# NOTAS DA CONSULTA

Data da consulta:

---

Com quem foi a consulta?

---

Informações relevantes da consulta:

---

---

---

---

---

Vantagens das alterações discutidas:

---

---

---

---

---

---

---

Desvantagens das alterações discutidas:

---

---

---

---

---

---

