

LIBERATE  
LIFE



# la mia voce, le mie cure

per chi convive  
con l'emofilia



Una guida per comunicare con il tuo team sanitario sugli obiettivi da raggiungere e sulle aspettative di terapia e assistenza.







# per avviare la conversazione

Come persona che convive con l'emofilia, è molto probabile che tu abbia fissato appuntamenti regolari con un team sanitario specializzato in un centro per l'emofilia. Spesso tali appuntamenti possono sembrare dei controlli di routine.

Tuttavia, questi appuntamenti sono anche un'opportunità per partecipare alle decisioni che riguardano la tua salute e che possono servire a raggiungere i tuoi obiettivi.<sup>1</sup>

In questo opuscolo vengono forniti alcuni consigli su come avviare la conversazione sui tuoi obiettivi e sulle tue preferenze di assistenza sia durante gli appuntamenti che altrove.

## sommario

preparazione per gli appuntamenti	4
consigli per la discussione	6
cosa voglio ottenere	7
come avviare la conversazione	10
lista di controllo per gli appuntamenti	13
team sanitario per l'emofilia	14



# preparazione per gli appuntamenti

## prima



### Il meglio da ogni appuntamento

È utile prepararsi in anticipo per sfruttare al meglio ogni appuntamento:

- Durante i mesi che intercorrono tra un appuntamento e l'altro, prendi nota di tutte le possibili domande che ti vengono in mente
- Con l'approssimarsi dell'appuntamento, individua i punti chiave che vorresti affrontare (almeno un paio di giorni prima)
- Porta con te una copia delle domande e dei punti chiave. Oppure, creati un elenco sul telefono per non dimenticare nulla

**In tal modo, non dovrai preoccuparti di cercare di ricordare quello che volevi dire durante l'appuntamento e avrai il tempo sufficiente per esaminare le tue priorità di vita e di salute insieme al medico.**



### Studiare per capire

Potresti avere già raccolto informazioni sull'emofilia e sulle terapie da Internet o da altre risorse. Conserva le tue annotazioni e le relative domande in modo da poterle condividere e discutere con il medico.

**Se desideri saperne di più, puoi consultare i suggerimenti su come convivere normalmente con l'emofilia visitando il sito web: [www.liberatelife.it](http://www.liberatelife.it)**

## durante



### Fai sentire la tua voce

È probabile che il medico voglia porti alcune domande, ma ogni appuntamento è anche un'occasione per discutere i tuoi desideri e le tue esigenze. Come in ogni altra circostanza, il medico potrà comprendere i tuoi pensieri solo se li esporrai.

Durante l'appuntamento, cerca di illustrare le domande che avevi preparato. **Presenta i punti chiave e poni innanzi tutto le domande più urgenti in modo da sfruttare al meglio il tempo a disposizione con il medico.**

## dopo



### La conversazione continua

L'assistenza medica non finisce con l'appuntamento. Se hai altre domande, puoi contattare il medico o il team sanitario.

Inoltre, continua a seguire gli eventuali risultati che stai aspettando di ricevere dal centro; puoi sempre metterti in contatto con quest'ultimo. **Puoi anche iniziare a pensare a cosa vorresti ottenere dal prossimo appuntamento e prepararti in anticipo.**



Alla fine di questo opuscolo troverai alcune pagine per le annotazioni.



# consigli per la discussione

Ecco alcuni consigli per la discussione che può essere utile seguire quando parlerai con il medico:



## Fatti sentire

Se ritieni che una parte della terapia o dell'assistenza non è adatta a te, non avere timore di farlo notare. Il confronto serve a definire l'assistenza con cui potrai raggiungere i tuoi principali obiettivi.



## Sii aperto e preciso

Rispondi alle domande del medico nel modo migliore che puoi. **È utile per instaurare un buon rapporto con il medico.** Il medico sarà inoltre maggiormente in grado di rispondere alle tue esigenze.



## Fai domande

L'appuntamento è un'opportunità per porre qualsiasi domanda relativa alla tua salute, ai risultati degli esami o alle opzioni terapeutiche. **Non esistono domande "sciocche".**



## Cerca sostegno

Sebbene in genere ci si reca agli appuntamenti da soli, puoi chiedere a una persona di fiducia di accompagnarti. Oltre a offrirti il necessario sostegno, questa persona potrebbe porre a sua volta domande utili da aggiungere alla discussione.



## Sfrutta il lavoro preparatorio

Ricordati di tenere a portata di mano le tue annotazioni e le tue domande. **Assicurati di condividere con il medico gli aspetti per te più importanti.**





# cosa voglio ottenere



## Cosa è importante per te?

Condividere gli aspetti per te più importanti con il medico e il team sanitario significa lavorare insieme a queste persone al fine di realizzare gli obiettivi che ritieni maggiormente significativi.

Siamo diversi l'uno dall'altro e sono diverse le cose che ci interessano e che ci motivano. **Cerca di individuare quelle che lo sono per te.**

Consulta le sezioni delle pagine seguenti.<sup>2</sup> Ricorda che soffermarsi su un aspetto non significa che gli altri aspetti non siano importanti.



## Godersi la vita e il contatto con gli altri

- Essere in grado di fare le cose che mi danno gioia, piacere e appagamento (ad esempio, hobby, sport, viaggi, fitness/attività fisica, lavoro)
- Coltivare e consolidare le relazioni e i legami che sono importanti per me (con il mio partner, i miei amici, la mia famiglia, la mia comunità)

### Prova a pensare:

- *Ritieni soddisfacenti il tuo attuale stile di vita e i tuoi stretti legami?*

.....

.....

.....

- *Le tue condizioni di salute limitano il tuo modo di trascorrere il tempo libero?*

.....

.....

.....

- *Ti senti a tuo agio nei contesti sociali e quando conosci nuove persone?*

.....

.....

.....

- *Ti senti in grado di parlare della tua emofilia sul posto di lavoro?*

.....

.....

.....





## Essere indipendente e gestire la mia salute

- Essere in grado di occuparmi di me stesso e di gestire la mia assistenza sanitaria in modo indipendente (compresa la somministrazione della terapia, l'aderenza al programma della terapia, il recupero dopo un'emorragia)
- Prendermi cura del mio benessere mentale e fisico (compresi il dolore, la mobilità e la salute delle articolazioni, la salute mentale e l'umore)

### Prova a pensare:

- *Cos'è che faccio e che mi piacerebbe continuare a fare?*

.....

.....

.....

- *Cos'è che mi piacerebbe iniziare a fare?*

.....

.....

.....

- *In che modo l'emofilia e/o la terapia condizionano la mia capacità di dedicarmi alle cose per me più importanti?*

.....

.....

.....

- *In che modo il dolore causato dall'emofilia e/o i problemi di salute mentale condizionano la mia capacità di dedicarmi alle cose per me più importanti?*

.....

.....

.....



## come avviare la **conversazione**

Se fai fatica a condividere i tuoi pensieri, leggi i consigli seguenti su come avviare una conversazione con il medico. **Adattati liberamente alle tue esigenze ed esprimiti con parole tue.** Il medico ti aiuterà a rispondere alle domande.



## Godersi la vita e il contatto con gli altri



### Cosa potresti pensare

Sto attraversando un periodo di cambiamenti nel lavoro/negli studi e non so se ciò sarà compatibile con la mia attuale terapia

Ho smesso di svolgere un'attività che mi piace perché mi preoccupano le emorragie

Non credo che l'attuale terapia sia adatta alla mia routine quotidiana/vita familiare

Poiché intraprenderò un viaggio, mi chiedo in che modo potrà influire sulla mia assistenza sanitaria e/o sulla mia terapia

Mi preoccupa il modo in cui l'emofilia potrebbe condizionare le mie relazioni e la mia vita sessuale

Non socializzo quanto vorrei a causa dell'emofilia e/o della terapia

Attualmente, sto vivendo difficoltà emotive o di benessere mentale



### Prova a chiedere al medico

"In che modo possiamo modificare la terapia per adattarla ai miei nuovi impegni di lavoro/studio?"

"Vorrei tornare a svolgere questa particolare attività; quali modifiche possiamo attuare perché io acquisisca maggiore sicurezza riguardo alle emorragie?"

"Cosa possiamo fare per adattare meglio la terapia al mio stile di vita attuale?"

"Quali accorgimenti relativi alla terapia e all'assistenza sanitaria devo adottare durante il viaggio?"

"A chi posso rivolgermi per avere consigli sulle relazioni e sulla vita sessuale per le persone affette da emofilia?"

"Ho l'impressione che l'emofilia e/o la terapia stia condizionando la mia vita sociale; cosa possiamo fare per migliorare questa situazione?"

"Ho bisogno di sostegno nell'affrontare il mio attuale stato emotivo/mentale; chi può aiutarmi?"

## Essere indipendente e gestire la mia salute



### Cosa potresti pensare

Le mie articolazioni non funzionano più come una volta

Non so se riuscirò trovare le vene quando mi inietterò il farmaco

Non so come gestire la terapia in certe situazioni:

- in vacanza all'estero
- durante un'emorragia

Mi capita spesso di omettere o dimenticare la terapia

Accuso dolori alle articolazioni che influiscono sulla mia capacità di fare le cose e/o sul mio umore

Ho notato di avere avuto delle emorragie nonostante la terapia che ho seguito

In seguito a un'emorragia sono stato ricoverato in ospedale

Non credo di avere compreso il motivo per cui debba sottopormi a un determinato esame medico



### Prova a chiedere al medico

"Ho notato una perdita di mobilità nelle articolazioni (caviglia, ginocchio, gomito); quale supporto o terapia posso ricevere per ovviare a ciò?"

"In che modo posso preservare la salute delle articolazioni nel mio tempo libero?"

"Vorrei essere assistito quando dovrò farmi le iniezioni e trovare le vene; chi potrà aiutarmi?"

"Cosa devo fare prima di andare in vacanza (ad esempio, un lungo volo o il soggiorno in un Paese con servizi sanitari limitati) ai fini della protezione?"

"Cosa devo fare se ho un'emorragia durante la terapia?"

"Ho difficoltà ad attenermi al mio attuale programma di terapia; quali sono le opzioni per ovviare a questo problema?"

"Il dolore alle articolazioni sta condizionando la mia vita quotidiana e la mia felicità; cosa possiamo fare per risolvere questa situazione?"

"Ho l'impressione che la terapia non mi stia proteggendo in maniera ottimale dalle emorragie; possiamo esaminare i risultati dei miei ultimi esami e valutare le mie opzioni?"

"Cosa potrebbe servire a evitare che ciò si ripeta in futuro?"

"Potrebbe spiegarmi a cosa serve questo esame e cosa significano per me i suoi risultati?"



# lista di controllo per gli appuntamenti

Puoi usare questa lista di controllo per ricordarti in che modo prepararti per il prossimo appuntamento.



## Aggiornamenti sul tuo stato di salute

- Emorragie subite, cambiamenti nella mobilità notati, problemi relativi alla terapia per l'emofilia e insorgenza di nuove malattie
- Porta con te anche i risultati aggiornati degli esami o i documenti sanitari di cui disponi



## Cambiamenti nei farmaci

- Nuove prescrizioni, farmaci da banco o integratori che hai assunto, anche se non riguardanti l'emofilia
- Porta con te le annotazioni relative ai nomi dei farmaci e alle relative dosi, compresi quelli che hai assunto regolarmente o anche solo una volta



## Informazioni sulle app

- Se utilizzi un'app per l'emofilia, puoi portare con te i risultati o le informazioni ottenute dalla stessa



## Annotazioni ed elenco di domande

- È buona norma scrivere annotazioni o tenere un diario da aggiornare tra un appuntamento e l'altro per registrare sintomi, dolore e mobilità. Porta queste informazioni all'appuntamento, insieme all'elenco delle domande prioritarie



# emofilia

## team sanitario

Un team di assistenza per l'emofilia è composto da diversi tipi di operatori sanitari dotati di competenze e conoscenze specifiche. Lavorando insieme, questi operatori si occupano delle diverse esigenze delle persone affette da emofilia per garantire loro la migliore assistenza possibile.

**La comprensione dei ruoli di questi esperti ti consentirà di conoscere la migliore fonte di risposte e consigli sulla tua salute o sulla terapia.** Potrebbe non essere necessario avere a che fare con tutti questi operatori sanitari; tuttavia, se opportuno, il medico per l'emofilia può indirizzarti a uno specialista.

### **Ematologo:**

Medico specializzato nella diagnosi, nella terapia e nella gestione di patologie emorragiche come l'emofilia. All'interno di un team sanitario, il medico per l'emofilia (ematologo) predispone un piano terapeutico personalizzato, prescrive le terapie e valuta e illustra i risultati degli esami. Inoltre, se necessario, indirizza il paziente ad altri specialisti.

### **Infermieri per l'emofilia:**

Gli infermieri specializzati nell'emofilia sono gli operatori sanitari da contattare per la maggior parte dei problemi. Assistono le persone affette da emofilia riguardo alla gestione della terapia; ad esempio, insegnano loro a eseguire l'infusione farmacologica in modo autonomo e aiutano a organizzare le consegne a domicilio.<sup>4</sup> Durante gli appuntamenti, se necessario, gli infermieri possono assistere nell'esecuzione di esami fisici ed esami del sangue.

### **Fisioterapista:**

Operatore sanitario che esamina le articolazioni e i muscoli per valutarne la capacità di movimento. I fisioterapisti adottano e insegnano tecniche utili ai fini della gestione di problemi articolari e muscolari.<sup>5,6</sup> Per le persone affette da emofilia, la fisioterapia può contribuire a ripristinare il movimento e la funzionalità delle articolazioni e ridurre il rischio di lesioni future.<sup>5,6</sup>

### **Psicologo:**

Operatore sanitario in grado di aiutare le persone affette da emofilia ad affrontare le difficoltà emotive che possono trovarsi ad affrontare. Gli psicologi sono specializzati nel fornire sostegno emotivo alle persone che nutrono preoccupazioni o dubbi nel contribuire a migliorare il benessere mentale delle stesse.<sup>7</sup>





### Chirurgo ortopedico:

Medico specializzato nella diagnosi, prevenzione e terapia di problemi relativi a ossa, articolazioni, muscoli, legamenti e tendini. I chirurghi ortopedici si occupano delle persone affette da emofilia che presentano gravi problemi alle articolazioni e necessitano di un intervento chirurgico.<sup>8</sup>

### Genetista:

Operatore sanitario che illustra a singole persone, partner e famiglie le probabilità di trasmettere una malattia genetica (come l'emofilia) ai figli. I genetisti possono rispondere a domande relative alla pianificazione familiare e possono inoltre gestire i test genetici durante la gravidanza.<sup>9</sup>

Oltre a quelli sopra elencati, a seconda del centro specifico, il tuo team sanitario potrebbe comprendere altri operatori sanitari specializzati (ad esempio, uno specialista del dolore cronico, un dentista o un esperto di terapia occupazionale).<sup>10</sup>

#### Bibliografia

1. Fong J, Annat DS and Longenecker N. Doctor-patient communication: a review. *Ochsner J.* 2010;10(1):38–43.
2. Tinetti M, Naik A and Dindo L. Patient Priorities Care: Conversation guide and manual for identifying patients' health priorities. 2018. Disponibile sul sito web: <https://patientprioritiescare.org/wp-content/uploads/2018/11/Conversation-Guide-for-Patients-and-Caregivers-for-Identifying-their-Health-Priorities.pdf> (ultimo accesso, marzo 2020).
3. National Haemophilia Foundation. Table of Activity Ratings. Disponibile sul sito web: [https://www.hemophilia.org/sites/default/files/document/files/Playing%20it%20Safe\\_poster\\_24x36\\_FINAL.pdf](https://www.hemophilia.org/sites/default/files/document/files/Playing%20it%20Safe_poster_24x36_FINAL.pdf) (ultimo accesso, marzo 2020).
4. The Haemophilia Society. What to expect from your treatment centre. Disponibile sul sito web: [www.haemophilia.org.uk/bleeding-disorders/treatment-centres/expectations-treatment-centre](http://www.haemophilia.org.uk/bleeding-disorders/treatment-centres/expectations-treatment-centre) (ultimo accesso, marzo 2020).
5. Haemophilia Foundation Australia. Glossary. Disponibile sul sito web: [www.haemophilia.org.au/hfa/media/documents/haemophilia%20folder%20-%20newly%20diagnosed/newly-diagnosed-chapter-8.pdf](http://www.haemophilia.org.au/hfa/media/documents/haemophilia%20folder%20-%20newly%20diagnosed/newly-diagnosed-chapter-8.pdf) (ultimo accesso, marzo 2020).
6. NHS. Physiotherapy. Disponibile sul sito web: [www.nhs.uk/conditions/physiotherapy](http://www.nhs.uk/conditions/physiotherapy) (ultimo accesso, marzo 2020).
7. Haemophilia Wales. What is a psychologist doing in the haemophilia centre? Disponibile sul sito web: [www.haemophiliawales.org/psychology-haemophilia](http://www.haemophiliawales.org/psychology-haemophilia) (ultimo accesso, marzo 2020).
8. Rizzo AR, et al. Orthopaedic procedures in haemophilia. *Clin Cases Miner Bone Metab.* 2017;14(2):197–199.
9. World Federation of Hemophilia. Genetic counselling for haemophilia – edizione riveduta 2015. Disponibile sul sito web: [www1.wfh.org/publications/files/pdf-1160.pdf](http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1160.pdf) (ultimo accesso, marzo 2020).
10. World Federation of Hemophilia. Guidelines for the management of haemophilia – 2<sup>a</sup> edizione 2012. Disponibile sul sito web: [www1.wfh.org/publications/files/pdf-1472.pdf](http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1472.pdf) (ultimo accesso, marzo 2020).

# annotazioni per gli appuntamenti

data:    /    /

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

data:    /    /

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# annotazioni per gli appuntamenti

data: / /

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

data: / /

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# annotazioni per gli appuntamenti

data:    /    /

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

data:    /    /

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---







Se desideri saperne di più su come convivere con l'emofilia, puoi consultare informazioni, suggerimenti e resoconti sul sito web [www.liberatelifelife.it](http://www.liberatelifelife.it)



***Questo opuscolo è stato realizzato in collaborazione con operatori sanitari e persone affette da emofilia.***



Sobi è un marchio di fabbrica di Swedish Orphan Biovitrum AB (publ)  
© 2020 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – Tutti i diritti riservati  
Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) SE-112 76 Stoccolma, Svezia,  
+46(0)8 697 20 00

**sobi**  
rare strength