

UMA LINHA TÊNUE SEPARA O CONTROLE DO RISCO¹



Guia de discussão com o médico para pacientes

Comece a conversa com seu médico

Se você recebeu recentemente o diagnóstico de policitemia vera (PV) ou convive com a doença há anos, este guia foi elaborado para ajudar você a conversar com sua equipe de saúde.

Você tem muitas coisas acontecendo em sua vida e organizar seus pensamentos pode ajudá-lo a se lembrar de tópicos importantes e conversar sobre eles com seu médico.

Antes da consulta, preencha suas informações na página a seguir e use as perguntas sugeridas para ajudar a iniciar a conversa durante a consulta. Você também pode usar o espaço disponível para fazer anotações durante a conversa.

Se achar que contar com alguém para ouvir e ajudar pode ser útil, considere levar um cuidador ou acompanhante para a consulta.

Use estas sugestões para orientar suas perguntas:

Se em algum momento você tiver dificuldade para iniciar uma conversa sobre seus sintomas, use estas sugestões para fazer perguntas sobre seu diagnóstico, seus sintomas, o tratamento e como é viver com PV:

Diagnóstico: Gostaria de entender melhor meu diagnóstico de PV. Podemos conversar sobre algumas dúvidas que tenho?

Sintomas: Tenho notado algumas mudanças na forma como me sinto e tenho dúvidas sobre os sintomas que estou apresentando.

Tratamento: Tenho algumas preocupações sobre meu tratamento para PV. Posso fazer algumas perguntas sobre o que esperar?

Vivendo com PV: Tenho dúvidas sobre o que esperar daqui para a frente com a PV. Podemos conversar sobre as perguntas que tenho?

Acompanhe seus sintomas entre as consultas

A PV pode causar sintomas que passam despercebidos ou são confundidos com estresse ou envelhecimento.^{2,3} É importante reconhecer a diferença e acompanhar seus sintomas regularmente para identificar padrões, como quando a fadiga piora ou o que desencadeia coceira, névoa mental ou dores de cabeça.

Acesse repensepv.com.br e baixe o Diário de Sintomas da PV para registrar os sintomas, a intensidade deles e os dias em que você recebe tratamento.

Leve o diário à sua próxima consulta médica para ajudar a direcionar a conversa aos sintomas que mais afetaram você.

➤ CLIQUE AQUI

PERGUNTAS PARA AJUDAR VOCÊ A SE PREPARAR PARA A CONSULTA:

MEDICAMENTOS

- ▶ Houve alguma mudança nos medicamentos ou suplementos que você utiliza?

SINTOMAS

Lembre-se de
levar seu **Diário de
Sintomas da PV**,
caso utilize um.

- ▶ Seus sintomas de PV pioraram, melhoraram ou permaneceram iguais?

- ▶ Como os sintomas estão afetando suas atividades diárias, o trabalho, o sono ou o humor?
Com que frequência eles afetam você?

- ▶ Você consegue fazer, no dia a dia, o que precisa ou deseja? Se não, o que está impedindo?

- ▶ Você precisou mudar ou evitar alguma atividade por causa da sua saúde? Se sim, o que mudou e com que frequência?

PRIORIDADES DA CONSULTA

- ▶ Quais são suas principais preocupações para discutir nesta consulta?

- ▶ Quais são as três coisas mais importantes para você no seu tratamento?
(Por exemplo: controlar os sintomas, evitar efeitos colaterais ou ter mais energia.)

- ▶ O que você precisa da sua equipe de saúde nesta consulta? (Por exemplo: informações, tranquilidade, opções ou mudanças no tratamento, ou encaminhamentos.)

- ▶ Que dúvidas você tem sobre sua condição, os resultados dos exames ou o tratamento?

PERGUNTAS PARA FAZER DURANTE A CONSULTA:

Fazer perguntas à sua equipe de saúde, em qualquer etapa do tratamento, pode ajudar você a participar mais ativamente dos seus cuidados.

Se não entender alguma coisa que o profissional de saúde disser, peça que explique de outra forma.

Se o tempo for curto, procure priorizar as 3-4 perguntas mais importantes para discutir com mais profundidade durante a consulta.

PERGUNTE SOBRE SEU DIAGNÓSTICO

- ▶ O que precisamos fazer para cuidar da minha PV? Qual é o plano para mantê-la sob controle?

- ▶ Que tipos de exames e acompanhamento serão necessários?

- ▶ Você pode explicar o significado dos resultados dos meus exames laboratoriais mais recentes?

- ▶ Quais sinais ou sintomas devo esperar?

PERGUNTE SOBRE SEUS SINTOMAS

- ▶ Que sintomas posso esperar? Como posso controlá-los para reduzir o impacto no meu estilo de vida ou nos meus relacionamentos? O que devo registrar para ajudar em nossas próximas conversas?

- ▶ Quais sinais ou sintomas indicam que devo entrar em contato com você?

PERGUNTE SOBRE SEU TRATAMENTO

- ▶ O que devo esperar do meu tratamento?

- ▶ Quais efeitos colaterais posso esperar? O que posso fazer para controlá-los ou reduzi-los? O que devo registrar para ajudar em nossas próximas conversas?

- ▶ Como saberei se meu tratamento está funcionando ou não?

CHECKLIST PÓS-CONSULTA

Revise estas perguntas após a consulta médica

A consulta médica pode ter terminado, mas você deve continuar atento aos seus cuidados. Revise esta lista após a consulta para confirmar que discutiu os assuntos importantes para você e planejar os próximos passos.

Próximos passos do meu plano de cuidados

☐ Sei quando será minha próxima consulta médica.

☐ Sei quando será meu próximo tratamento.

☐ Entendo meu plano de tratamento e os próximos passos.

☐ Tenho um plano claro sobre o que fazer se eu faltar a um exame ou tratamento.

☐ Sei quais sintomas devo continuar acompanhando entre as consultas.

☐ Sei quando devo entrar em contato com minha equipe de saúde caso meus sintomas piorem.

Esperamos que este guia incentive conversas abertas e sinceras com sua equipe de saúde sobre seu bem-estar. **Quanto mais você compartilhar com seu médico**, melhor ele poderá personalizar seus cuidados. **Compreender melhor seus sintomas e seu plano de tratamento** pode ajudá-lo a sentir que tem mais controle sobre a PV.

Acesse repensepv.com.br

e converse com seu médico para obter mais informações sobre a PV.

▶ CLIQUE AQUI

Referências bibliográficas: 1. Marchioli R, Finazzi G, Specchia G, et al. Cardiovascular events and intensity of treatment in polycythemia vera. N Engl J Med. 2013;368(1):22-33. doi:10.1056/NEJMoa1208500. 2. Mesa RA, Miller CB, Thyne M, et al. Differences in treatment goals and perception of symptom burden between patients with myeloproliferative neoplasms (MPNs) and hematologists/oncologists in the United States: findings from the MPN Landmark survey. Cancer. 2017;123(3):449-458. doi:10.1002/cncr.30325. 3. Bradford A, et al. Disabled, invisible and dismissed—the lived experience of fatigue in people with myeloproliferative neoplasms. Cancer Rep (Hoboken). 2023;6(1):e1655. doi:10.1002/cnr2.1655.