



Encuentra
tu
ruta

tu

Diario de Bienestar

Proporcionado como servicio educativo por Vertex Pharmaceuticals (Spain) S.L.

tu

Diario de Bienestar

Has encontrado el equilibrio entre vivir con tu beta talasemia y vivir la vida a tu manera. Al igual que cualquier afección crónica, los efectos de la beta talasemia sobre tu vida van más allá de los síntomas físicos. Estos efectos y cómo te hacen sentir pueden variar con el tiempo.

Ser consciente de cómo te sientes es fundamental para encontrar tu ruta. Ser capaz de identificar cómo tu beta talasemia te afecta, puede ayudarte a sentirte más seguro/a y a ser más activo/a en la toma de decisiones sobre el cuidado y apoyo que necesitas. A veces, puede ser complicado recordar exactamente lo que has experimentado y puedes tener dudas entre citas médica: ¡utiliza este diario!

Hemos diseñado el Diario de Bienestar especialmente para personas que viven con beta talasemia. Imprímelo y úsalo para ayudarte a continuar buscando el equilibrio adecuado entre controlar tu beta talasemia y vivir la vida a tu manera. Esto podría ayudarte a detectar cualquier cosa para la que necesites ayuda y apoyo.

Puedes comunicarte con tu equipo médico entre citas médicas para recibir asesoramiento o llevar tu diario a tu próxima cita. Podrías usarlo para tomar notas de tus síntomas, cómo te sientes, cómo abor das los tratamientos que recibes y cómo te va con las transfusiones. De esta forma, tu diario puede resultar útil para memorizar las cosas y orientar tus sesiones con tu equipo médico.

Este documento ha sido desarrollado por Vertex Pharmaceuticals como parte de la campaña “Encuentra tu ruta”. Esta campaña de concienciación sobre la beta talasemia está destinada a ayudarte a trabajar con tu equipo médico para encontrar el equilibrio entre la gestión de tu beta talasemia y llevar la vida que quieres. Para obtener más información, visita www.turutaontalasemia.es.

Este diario pertenece a: _____

Fecha de nacimiento: _____

Nombre de tu centro educativo/empresa: _____

Dirección personal: _____

Número de teléfono personal: _____

Datos personales

Puede ser útil mantener tanto tus datos como los de tu equipo médico y las personas que te apoyan, en un mismo lugar. Utiliza el siguiente formulario para anotar esa información.

Grupo sanguíneo: _____

Idioma que se habla en tu casa:

Otros idiomas que hablas:

Tratamiento actual:

Contactos de emergencia

Nombre del contacto principal:

Grado de parentesco: _____

Número de teléfono: _____

Otra persona de contacto:

Grado de parentesco: _____

Número de teléfono: _____

tu

equipo médico

VERTEX

Encuentra
tu
ruta

Esta información es privada, ten cuidado de no perder tu diario.
También puedes guardar los números importantes en tu teléfono.

Nombre del hospital:

Dirección:

Nombre del enfermero/a:

Número de teléfono: _____

Dirección de correo electrónico: _____

Nombre del médico:

Número de teléfono: _____

Dirección de correo electrónico: _____

Otras personas de contacto:

Número de teléfono: _____

Dirección de correo electrónico: _____

Registro de tu atención médica

Puedes utilizar el espacio siguiente para registrar la atención que recibas. Puedes incluir los controles periódicos, cuándo recibes una transfusión (si es que recibes transfusiones), si vas al hospital para

atención de emergencia o cualquier otra ocasión en la que te reúnas con tu equipo médico. Imprime el diario y llévalo contigo a cada una de tus citas de atención médica, y consérvalo como un registro útil.

Fecha/hora	Nombre del miembro del equipo de atención médica que consultaste:	Motivo del contacto Control periódico (p. ej., revisión anual), tratamiento, ingreso en hospital, otro	Comentarios Lo que se analizó/decidió (p. ej., objetivos fijados, derivación a otro equipo médico, próxima cita agendada y cambios en tu tratamiento actual, etc.)

Registro de tu atención médica

Fecha/hora	Nombre del miembro del equipo de atención médica que consultaste:	Motivo del contacto Control periódico (p. ej., revisión anual), tratamiento, ingreso en hospital, otro	Comentarios Lo que se analizó/decidió (p. ej., objetivos fijados, derivación a otro equipo médico, próxima cita agendada y cambios en tu tratamiento actual, etc.)

Mantén un registro

de tu beta talasemia

Tú sabes mejor que nadie lo que es importante de registrar entre citas médicas. Utiliza estas páginas para anotar los síntomas que puedas tener (como fatiga o dolor crónico), las hospitalizaciones y los tratamientos que recibas (esto puede incluir transfusiones, si las necesitas, u otros tratamientos habituales).

Recuerda que muchas cosas pueden influir en tus síntomas. En eventos destacados, podrías incluir cualquier cosa fuera de lo común para ese día, como un evento estresante, un cambio en lo que comes normalmente o la cantidad de ejercicio que hiciste, etc. Por último, mantener un registro de tu estado de ánimo y de cómo te sientes es igual de importante que tu salud física. En la siguiente tabla se incluye un ejemplo. Asegúrate de imprimir tu Diario de Bienestar para comenzar.

Fecha	¿Qué sucedió? Por ejemplo, síntomas que tuviste, eventos como ir al hospital, etc.	¿Algún evento destacado? Por ejemplo, estrés, falta de sueño, semana frenética	¿Cómo manejaste lo que sucedió? Tratamientos u otra atención que recibiste o autogestión	¿Cómo te sientes en general? Piensa en tu estado de ánimo y salud mental	Notas Utiliza este espacio para cualquier otra información o para recordatorios
3 de junio	Dolor de espalda y sensación de mucho cansancio desde ayer.	Es posible que no haya comido lo suficiente hoy: no almorcé porque tuve un día frenético.	Tomé analgésicos y me puse a charlar por teléfono con un amigo/a.	Estuve un poco desanimado, pero con ganas de salir el fin de semana.	Que no se me olvide preguntar al médico si tiene algún consejo que me ayude a sentirme menos cansado/a.

Mantén un registro de tu beta talasemia

Fecha	¿Qué sucedió? Por ejemplo, síntomas que tuviste, eventos como ir al hospital, etc.	¿Algún evento destacado? Por ejemplo, estrés, falta de sueño, semana frenética	¿Cómo manejaste lo que sucedió? Tratamientos u otra atención que recibiste o autogestión	¿Cómo te sientes en general? Piensa en tu estado de ánimo y salud mental	Notas Utiliza este espacio para cualquier otra información o para recordatorios

