

III Invitar a los pacientes a participar en el proceso de toma de decisiones compartidas

- Explicar la toma de decisiones compartidas, determinar el interés del paciente, repasar lo que ya sabe el paciente, y sugerir el uso de la Herramienta de la FMH para la toma de decisiones compartidas. Asegúrese de repasar los **Posibles resultados de la decisión** (Recuadro 1).
- Informar a los pacientes para cuáles tratamientos podrían ser elegibles, ahora o en el futuro.
- Ofrecer una oportunidad para que otras personas de confianza participen en el proceso de toma de decisiones.

IV Revisar los resultados de la Herramienta de la FMH para la toma de decisiones compartidas a fin de determinar las preferencias

- Usar conversaciones anteriores y el resumen del informe personalizado de la Herramienta de la FMH para la toma de decisiones compartidas a fin de facilitar una conversación documentada sobre los objetivos de vida y preferencias del paciente, y la manera en la que estos se relacionan con sus opciones de tratamiento. Este informe incluirá respuestas al cuestionario abierto de **Preguntas para la reflexión** (Recuadro 2), la clasificación de los **Enunciados para la reflexión** (Recuadro 3), y las opciones de tratamiento seleccionadas por el paciente.

V Presentar las opciones de tratamiento

- Presentar de 2 a 4 opciones de tratamiento, con base en los intereses y la elegibilidad del paciente, así como las pruebas disponibles.
- Repasar los datos sobre eficacia, seguridad, beneficios y riesgos de cada opción de tratamiento. ¿En qué consistirá el proceso de tratamiento y el periodo de seguimiento? ¿Cómo afectará el tratamiento la salud mental y la calidad de vida? ¿Cómo podría incidir el tratamiento en los objetivos de vida del paciente?
- Animar al paciente a tomarse el tiempo necesario para considerar sus opciones.

VI Facilitar la deliberación y la toma de decisiones

- ¿Hacia qué se inclina el paciente? ¿Existe alguna barrera para tomar una decisión?
- Si el paciente tuviera una preferencia documentada y clara, apoyar la implementación.
- Si el paciente siguiera su recomendación, verificar que haya un entendimiento en común, e identificar cualquier preocupación antes de la implementación.
- Si el paciente no estuviera listo para tomar una decisión, identificar las barreras (por ejemplo, necesidad de más información, falta de apoyo, prioridades poco claras/contradictorias, necesidad de más tiempo para consideración, etc.) que impidan tomar la decisión y crear un plan para abordarlas. Apoyar la reflexión y la deliberación continuas.

VII Apoyar con la implementación

- Determinación de la elegibilidad, preguntas sobre seguro médico, calendarización, etc.

RECUADRO 1. POSIBLES RESULTADOS DE LA DECISIÓN

- Continuar con el tratamiento actual.
- Modificar el tratamiento actual.
- Cambiar a un nuevo tratamiento.
- Continuar la instrucción y conversaciones de seguimiento.

RECUADRO 2. PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

Los pacientes pueden proporcionar respuestas escritas a estas preguntas.

- ¿Cómo describiría el impacto de su hemofilia para el logro de sus objetivos de vida? (Objetivos relacionados con el empleo, los estudios, la familia, los pasatiempos, etc.)
- ¿Por qué está considerando un cambio en su tratamiento?

RECUADRO 3. ENUNCIADOS PARA LA REFLEXIÓN

Se pide a los pacientes que califiquen estos enunciados en una escala de 0 (totalmente en desacuerdo) a 100 (totalmente de acuerdo)

- Me siento atado(a) o restringido(a) por mi régimen de tratamiento para la hemofilia.
- Controlar mi hemofilia requiere mucho esfuerzo.
- Mi hemofilia siempre ocupa un lugar en mi mente.
- Me siento adecuadamente protegido(a) contra hemorragias.
- Me preocupan los posibles efectos secundarios de las nuevas terapias para la hemofilia.
- Me molesta perder oportunidades importantes debido a mi hemofilia.
- Mi hemofilia dificulta que pueda llevar una vida social satisfactoria.
- Mi hemofilia me impide poder asumir los papeles que espero poder desempeñar.