



Diagnóstico, Atención,
y Tratamiento

MATERIAL INFORMATIVO

Bienvenida

FAIR Time for Women Coalition se dedica a crear un movimiento originado por las personas afectadas para ayudar a las mujeres, niñas y mujeres asignadas al nacer a recibir atención para sus trastornos sanguíneos. Para ayudar, hemos creado el Material Informativo de Diagnóstico, Atención y Tratamiento.

Esperamos que este conjunto de herramientas sea un recurso de consejos y recomendaciones sobre cómo defender las opciones de atención que necesita. Le recomendamos que complete los formularios proporcionados y los comparta con sus proveedores médicos.

Este material informativo fue creado con la aportación de los grupos de trabajo de FAIR Time for Women's Communications and Advocacy y del Concilio Asesor. Un agradecimiento especial a la Dra. Danielle Nance por proporcionar el contenido de este material.



Recomendaciones

Trabajo Diario



Lleve consigo una carta de viaje/diagnóstico en todo momento en caso de una emergencia y para compartir con otros proveedores de la salud.



Manténgase en comunicación con su representante de medicamentos para conocer nuevas opciones de tratamiento.



Use un collar/pulsera de alerta médica en caso de una emergencia.



Conéctese con sus fundaciones locales y nacionales sobre trastornos sanguíneos para mantenerse activa en la comunidad.



Tenga una bolsa de emergencia con toallas sanitarias, tampones, analgésicos, vendas, toallitas, etc.



Únase a grupos de redes sociales sobre trastornos sanguíneos y conéctese con otras personas como usted.



FAIR TIME FOR
WOMEN COALITION

Recomendaciones

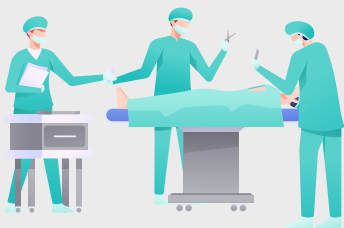
Cuando tenga o sospeche de un sangrado, informe a su proveedor médico si tiene los siguientes problemas:



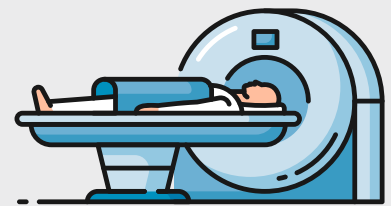
Si los síntomas de dolor no disminuyen al tratamiento o empeoran, infórmelo a su proveedor médico.



Si sus síntomas no se deben a un sangrado, solicite una explicación sobre esos síntomas y qué se puede hacer para ayudarla a sentirse mejor.



Si tiene síntomas nuevos o si se someterá a una cirugía próximamente, informe a su proveedor médico.



Si se recomienda realizar estudios/análisis médicos para documentar un sangrado, hágalo.



FAIR TIME FOR
WOMEN COALITION

Consejos y Recomendaciones

Mientras se dirige a su próxima cita de hematología, considere los siguientes consejos para que su cita sea lo más efectiva.



Escriba sus 3 necesidades/preocupaciones principales en una lista y llévela con usted a su cita. Documente cualquier problema con fotografías y detalles.



Esté preparada con sus preguntas. Las visitas a la clínica generan trabajo más allá del tiempo que el paciente experimenta con el proveedor. Es posible que solo haya un corto período de tiempo, generalmente 20 minutos como máximo, para escucharla. El resto del tiempo lo dedica a coordinar sus necesidades de atención.



Realice un seguimiento de su menstruación, sangrados u otras inquietudes y tráigalos a su cita.

Consejos y Recomendaciones

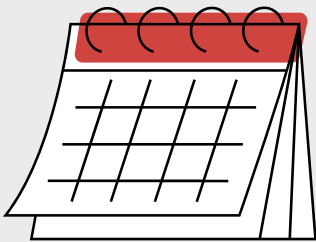
Continuación...



Traiga a un “oyente” con usted para que la apoye.



Solicite una carta de viaje/diagnóstico para emergencias y para compartir con otros proveedores.



Programe otra cita si necesita más tiempo para hacer preguntas.



Notas:

Registro de Síntomas

Siempre es una buena idea llevar documentación a sus citas médicas.



Una vez al día o una vez a la semana: registre los síntomas de inflamación, dolor o síntomas preocupantes de sangrados; llévelo a su visita con el proveedor.



Síntomas menstruales: documente la frecuencia con la que debe cambiar sus toallas sanitarias o tampones y cuántos días sangra. Capture cualquier detalle que describa los desafíos que tiene con su menstruación. (Cambiar sábanas en medio de la noche, usar toallas sanitarias dobles, cambiarse de ropa, etc.).



Registre los medicamentos que toma en el momento del dolor: especialmente medicamentos que puedan contener naproxeno (Aleve), ibuprofeno (Advil) o aspirina (Excedrin, Pepto Bismol, Alka Seltzer) y antidepresivos (Zoloft, Prozac, etc.).



Registre si falta al trabajo o a la escuela o si tiene que quedarse en casa y faltar a actividades sociales debido al dolor o síntomas de sangrado.

Registro de Síntomas



Notas:



Escriba sus tres necesidades/preocupaciones principales para discutir las con su médico.



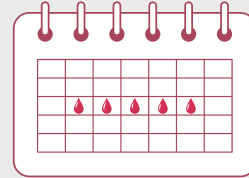
Registre sus incidentes de sangrado/moretos:

- Ubicación del sangrado/moretón
- Cantidad de inflamación
- Nivel de dolor
- Incidente que causó sangrado/moretos
- ¿Cuántos días faltó a la escuela/trabajo

Registro de Síntomas



Notas:



Registre sus síntomas menstruales:

- ¿Con qué frecuencia cambias los tampones o las toallas sanitarias?
- Cuantos días sangra
- Cada cuanto hay que levantarse por la noche para cambiar de protección
- ¿Cuántos días faltó a la escuela/trabajo/eventos sociales?



Registre los medicamentos que toma en el momento del dolor:

- Medicamentos para el dolor
- Antidepresivos
- Factor (anotar si son de familiares)
- Otro

Calendario

Registre cualquier episodio de sangrado y sus síntomas menstruales.

DOM	LUN	MAR	MIE	JUE	VIE	SAB

Registro de Tratamiento

Realice un seguimiento de sus síntomas y tratamientos. Otra opción sería descargar una aplicación de registro de tratamiento para su teléfono.

FECHA	SÍNTOMAS	TRATAMIENTO	ETIQUETA/NOTA

Registro de Menstruación

Realice un seguimiento de su ciclo menstrual a continuación o utilice una aplicación en su teléfono.



Menstrual Chart & Scoring System

INSTRUCTIONS: Write down the number of pads/tampons used per day based on how saturated they are for each day of your period. If longer than 10 days, please continue to score using a second chart. If you have any blood clots, note how many and the size of each clot for each day. See scoring system on the right for how to measure clot size. If you have any flooding or gushing that is enough to affect your daily activities and quality of life, put a check for that day.

DATE OF START _____ / _____ / _____
month day year



The mark "CDC" is owned by the US Dept. of Health and Human Services and is used with permission. Use of this logo is not an endorsement by HHS or CDC of any particular product, service, or enterprise.

Pads	Day 1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Clots: size and # Flooding: check mark										

Tampons	Day 1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Clots: size and # Flooding: check mark										

Scoring system

Pads

- 1 point for each lightly stained pad
- 5 points for each moderately soiled pad
- 20 points for each completely saturated pad

Tampons

- 1 point for each lightly stained tampon
- 5 points for each moderately soiled tampon
- 10 points for each completely saturated tampon

Clots

- 1 point for small clots (like a grape)
- 5 points for large clots (like a strawberry)

TOTAL POINTS

If your total is more than 100, see a health care professional.

Source: Jenny M. Higham, P. M. S. O'Brien, R.W. Shaw. Assessment of menstrual blood loss using a pictorial chart. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, August 1990, vol. 97, pp. 734-739



Códigos de prueba de diagnóstico

Si sospecha que tiene un trastorno sanguíneo, su proveedor médico puede solicitar las siguientes pruebas.

TEST NAME	TEST
Complete blood count	85027
Platelet function	85576
Activated partial thromboplastin time (aPTT)	85730
Prothrombin time (PT)	85610
Fibrinogen activity	85384
von Willebrand factor ristocetin cofactor test (VWF.Rco), also known as VWF activity test	85245
von Willebrand factor (VWF) antigen test (VWF-Ag)	85246
VWF collagen binding (VWF:CB)	83520
Factor VIII clotting activity (FVIII:C)	85240
Factor IX activity level (FIX:C)	86298

Únase al Movimiento


Todos están invitados a unirse a nuestro movimiento originado por las personas afectadas por la equidad en salud para todas las personas con trastornos sanguíneos. ¡Dele un me gusta! ¡Síguenos y comparta con su familia y comunidad!


RECURSOS DE FAIR

 Website: ftfw.org

 LinkedIn: [fairtime4women](https://www.linkedin.com/company/fairtime4women)

 Twitter: [fairtime4women](https://twitter.com/fairtime4women)

 Instagram: [fairforwomen](https://www.instagram.com/fairforwomen)

 Facebook Page: [fairtimeforwomen](https://www.facebook.com/fairtimeforwomen)

 Facebook Group: [/groups/fairtimeforwomen](https://www.facebook.com/groups/fairtimeforwomen)