

Sarcoidosis

Guía del Paciente

Instrucciones:

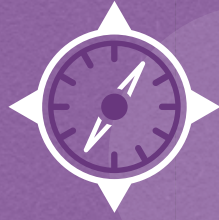
- Se trata de una herramienta interactiva que le servirá para lidiar con la sarcoidosis y le ayudará a entender qué preguntas debe plantear a su médico.
- La importancia de cada punto vendrá determinada por el tipo de sarcoidosis que padezca y la medida en que entienda su enfermedad.
- Lea y tome consciencia de todos los puntos señalados, pero tenga en cuenta únicamente aquellos que sean relevantes en su caso en este momento.
- Le animamos a utilizar las casillas y a volver a consultar esta guía pasado un tiempo.

Sección 1 - Información básica

- 1 Entiendo qué es la sarcoidosis y a qué órganos puede afectar. Sé dónde buscar información adicional.
- 2 Entiendo que la sarcoidosis puede afectar a mi calidad de vida, en especial la fatiga, así como a mi salud mental. Sé dónde buscar ayuda en lo relacionado con estos problemas.
- 3 Sé cómo identificar un «brote» y me han asesorado sobre qué debo hacer si mis síntomas empeoran o si empiezo a presentar síntomas nuevos

Sección 2 - Tratamiento

- 4 Entiendo los diferentes tratamientos disponibles para ayudarme a tratar mi sarcoidosis, tal y como la padezco actualmente, y que puede que mi enfermedad no requiera tratamiento.
Sé para qué son todos los medicamentos contra la sarcoidosis que tomo y también cuándo y cómo es mejor tomarlos. Sé que es muy importante no dejar de tomar mis medicamentos de forma repentina, especialmente los corticoesteroides (p. ej.: prednisolona).
- 6 He hablado con mi médico acerca de lo que esperamos conseguir con mi plan terapéutico, tanto a corto como a largo plazo.
- 7 Sé cómo puedo reducir el riesgo de infección en caso de estar tomando inmunodepresores y entiendo la importancia de ello.
- 8 Entiendo los principales posibles efectos secundarios de mi tratamiento y sé dónde buscar más información sobre dichos efectos secundarios. Entiendo que esto puede implicar revisiones médicas con otros especialistas.
- 9 Si sufro disnea, he valorado los tratamientos disponibles, incluidos el oxígeno, la terapia de rehabilitación pulmonar y los inhaladores.



Sarcoidosis

Guía del Paciente

Sección 3 – Atención sanitaria

- 10 Sé que es importante cuidarme llevando una alimentación saludable, no fumando, haciendo ejercicio a menudo y vacunándome contra la gripe cada año.
- 11 Entiendo que en caso de aparecer nuevos síntomas, como bultos, puede que estos no estén relacionados con la sarcoidosis y debo consultar a mi médico de cabecera si son motivo de preocupación.
- 12 He hablado con mi médico de cabecera acerca de otros servicios sanitarios disponibles que podrían ayudarme a tratar los síntomas de mi sarcoidosis, tales como fisioterapia, servicios de salud mental o recomendaciones nutricionales, entre otros.
- 13 Sé quién es mi médico principal para cuestiones relacionadas con la sarcoidosis y la mejor manera de ponerme en contacto con el hospital o con mi médico en caso de surgir complicaciones.
- 14 Entiendo cómo se comunicará mi médico principal para cuestiones relacionadas con la sarcoidosis con otros especialistas implicados en mi tratamiento y con mi médico de cabecera.
- 15 Entiendo que puedo solicitar que se me envíen a mí y a todos los médicos a cargo de mi caso copias de toda la correspondencia clínica o de los resultados de mis pruebas.

Sección 4 – Otros síntomas

- 16 He solicitado una revisión ocular anual (tenga o no problemas con la vista).
- 17 Si tengo síntomas cardíacos, estos se están estudiando actualmente o he sido remitido a un cardiólogo con experiencia en sarcoidosis.
- 18 Si tengo síntomas neurológicos, estos se están estudiando actualmente o he sido remitido a un neurólogo con experiencia en sarcoidosis.
- 19 Si tengo otros síntomas que podrían estar relacionados con la sarcoidosis en otros órganos, estos se están estudiando actualmente o he sido remitido al especialista correspondiente.

(Para los puntos 17, 18 y 19, consulte <https://sarcoidosis.es/> para acceder a una lista más extensa de afectación de órganos y síntomas asociados.)

Sección 5 – Sarcoidosis en estado avanzado

- 20 Si padezco «sarcoidosis en estado avanzado» (enfermedad que se agrava, no responde al tratamiento y persiste durante dos o más años), entiendo que mi enfermedad es potencialmente peligrosa (con riesgo de insuficiencia orgánica) y que mi plan terapéutico así lo refleja.



En la Guía del Paciente se menciona todo aquello que deberían conocer la mayoría de pacientes con sarcoidosis tras su diagnóstico. Puede que no toda la información recogida en la Guía del Paciente sea relevante para usted. Pregunte a su médico qué puntos son aplicables en su caso.

La Guía del Paciente con Sarcoidosis ha sido elaborada por un grupo de expertos en medicina, organizaciones de pacientes y pacientes.

Puede consultar más información sobre la sarcoidosis, así como enlaces a organizaciones nacionales de pacientes, en:

www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis.