# MI ACROMEGALIA
# FICHA DE REFLEXIÓN

## FÍJATE EN CÓMO TE SIENTES. DETECTA LOS CAMBIOS A TIEMPO. RECONOCE CUÁNDO ACTUAR.

Esta hoja es para ti. Es una forma sencilla de observar cómo la acromegalia te afecta entre una consulta y otra, y de detectar cambios que conviene comentar con tu equipo médico. No hay respuestas correctas ni incorrectas, y no es necesario que rellenes todas las casillas.

**Consejo útil.**

Lleva esta hoja a tus consultas. Puede ayudarte a mantener una conversación con tu equipo médico más enfocada en tu atención.

Los síntomas que aparecen aquí se basan en dos cuestionarios reconocidos sobre la acromegalia: el Diario de Síntomas de la Acromegalia y el Cuestionario de Calidad de Vida en la Acromegalia (AcroQoL), además de algunos aspectos que las personas suelen considerar importantes después del diagnóstico.



### EVALÚA
**Revisa cómo han evolucionado tus síntomas.**



### TEN EN CUENTA
**Identifica patrones y observa cómo afectan a tu vida diaria.**



### ACTÚA
**Contacta con tu equipo médico si notas algún cambio.**

TU TRATAMIENTO ACTUAL PARA LA ACROMEGALIA

MES / FECHAS QUE ABARCA ESTA HOJA

WAPO
Worldwide Adrenal and Pituitary Organizations

# PARTE 1 · TU REVISIÓN SEMANAL 

Una vez a la semana, piensa en cómo te has sentido durante los últimos siete días y asigna a cada síntoma una puntuación del 0 al 3. Si puedes, hazlo el mismo día cada semana.

**0 = ninguno | 1 = leve | 2 = moderado | 3 = grave | déjalo en blanco si prefieres no responder**

| Durante la última semana | Semana 1 | Semana 2 | Semana 3 | Semana 4 |
|---|---|---|---|---|
| Dolor de cabeza | | | | |
| Dolor articular | | | | |
| Fatiga (sensación de cansancio) | | | | |
| Debilidad muscular | | | | |
| Sudoración | | | | |
| Hinchazón | | | | |
| Entumecimiento u hormigueo | | | | |
| Dificultad para dormir | | | | |
| Cambios en la memoria o la concentración | | | | |
| Cambios en la visión: visión borrosa, visión doble, chocar con objetos | | | | |
| Síntomas digestivos: náuseas, malestar abdominal, diarrea o estreñimiento | | | | |
| Bajo estado de ánimo, ansiedad o cambios de humor | | | | |
| Ronquidos o somnolencia durante el día | | | | |
| **Otros aspectos a los que quieras hacer seguimiento:** | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

## PARTE 2 · CAMBIOS GRADUALES · UNA VEZ AL MES

Algunos cambios relacionados con la acromegalia se producen de forma gradual, por lo que es más fácil detectarlos de un mes a otro que de un día para otro.

| En comparación con el mes pasado | Sin cambios | Algún cambio | No lo sé |
|---|---|---|---|
| Cambios en cómo te quedan los anillos, zapatos, guantes o sombreros | | | |
| Cambios en la cara, mandíbula, lengua o en la forma en que encajan los dientes | | | |
| Cambios en la piel: más gruesa, más grasa o con aparición de nuevas verrugas cutáneas | | | |
| Cambios en el peso | | | |
| Cambios en el deseo sexual | | | |
| Cambios en el ciclo menstrual | | | |
| Cambios en la sensación de sed o en la frecuencia con la que necesitas orinar | | | |

## PARTE 3 · OBSERVANDO PATRONES



**Desde tu última dosis, ¿has notado alguno de estos cambios?**

- ◯ Molestias en la zona donde te administras el tratamiento
- ◯ Náuseas o malestar estomacal
- ◯ Cambios en el funcionamiento intestinal
- ◯ Ninguno de estos

**¿En qué medida afectan tus síntomas a tu vida diaria?**

Por ejemplo: trabajo, energía, sueño, aficiones y tiempo que pasas con otras personas.

- ◯ Nada
- ◯ Un poco
- ◯ Bastante
- ◯ Mucho

**¿En qué medida afecta tu tratamiento a tu vida diaria?**

Esto incluye los efectos secundarios, las citas médicas y cómo adaptar el tratamiento a tu rutina diaria.

- ◯ Nada
- ◯ Un poco
- ◯ Bastante
- ◯ Mucho

**Pensando en todo el mes, en general mis síntomas están:**

Compara cómo te sientes ahora con cómo te sentías a principios de mes.

- ◯ Mejorando
- ◯ Más o menos igual
- ◯ Empeorando
- ◯ Difícil de decir

## PARTE 4 · ¿ALGO MÁS QUE QUIERAS COMENTAR?

Utiliza este espacio como prefieras: para contar cómo te has sentido física o emocionalmente, anotar preguntas para tu equipo médico o cualquier cosa que pueda explicar algún cambio (una dosis olvidada, una enfermedad, unas semanas de estrés, un viaje).

## PREGUNTAS PARA MI PRÓXIMA CITA

Preguntas que quieras hacer o síntomas que no quieras olvidar mencionar.

# CUÁNDO PONERTE EN CONTACTO CON TU EQUIPO MÉDICO

### Busca ayuda médica urgente de inmediato

No esperes a tu próxima consulta. Contacta de inmediato con tu equipo médico. Si no puedes contactar con ellos, busca atención médica de urgencia.

- Un dolor de cabeza repentino e intenso, especialmente si va acompañado de cambios en la visión, vómitos o sensación de desmayo.
- Un cambio repentino en la visión.
- **Si padeces insuficiencia suprarrenal:** vómitos que te impidan retener los comprimidos de hidrocortisona.
- **Si padeces deficiencia de AVP (AVP-D, también llamada diabetes insípida):** no poder tomar o retener la desmopresina, o no poder beber lo suficiente para reponer los líquidos que estás perdiendo.

### Ponte en contacto con tu equipo médico lo antes posible

- Tus síntomas han ido empeorando durante dos semanas o más.
- Notas un síntoma nuevo o poco habitual.
- Tus síntomas interfieren con tus actividades diarias.
- Sientes que tu enfermedad no está bien controlada.
- Tu tratamiento te está causando efectos secundarios que te resultan difíciles de sobrellevar.
- Te preocupa algún cambio o no estás seguro/a de qué significa.

| EQUIPO MÉDICO – NOMBRE | TELÉFONO DE CONTACTO, INCLUIDO FUERA DEL HORARIO HABITUAL |
|---|---|
| | |

Esta es una herramienta de reflexión personal diseñada para facilitar las conversaciones con tu equipo médico. No es un cuestionario validado, no proporciona una puntuación y no permite diagnosticar ni evaluar el grado de control de tu acromegalia. Ante cualquier duda o preocupación, consulta siempre con tu equipo médico.

La elaboración de este material ha contado con el apoyo financiero de Camurus.

Worldwide Adrenal and Pituitary Organizations