ATT LEVA MED AKROMEGALI –MITT REFLEKTIONSBLAD

OBSERVERA HUR DU MÅR. UPPTÄCK FÖRÄNDRINGAR I TID. AGERA NÄR DET BEHÖVS.

Det här reflektionsbladet är till för dig! Använd det för att följa hur din akromegali påverkar dig i vardagen mellan vårdbesöken och för att upptäcka förändringar som du vill diskutera med ditt vårdteam. Det finns inga rätt eller fel svar, och du väljer själv vilka delar du vill fylla i.

Tips:
Ta med det ifyllda bladet till dina vårdbesök. Det kan hjälpa dig och ditt vårdteam att fokusera samtalet på hur sjukdomen påverkar dig och om något har förändrats sedan förra besöket.

Symtomen baseras på de etablerade frågeformulären Acromegaly Symptom Diary och Acromegaly Quality of life-frågeformulär (AcroQoL) – med några tillägg, som människor ofta upplever som viktiga efter diagnosen.



BEDÖM
Hur dina symptom har varit.



REFLEKTERA
Se mönster och hur de påverkar din vardag.



AGERA
Kontakta ditt vårdteam om något förändras.

DIN NUVARANDE AKROMEGALI-BEHANDLING

MÅNAD/DATUM SOM DETTA REFLEKTIONSBLAD OMFATTAR

WAPO
Worldwide Adrenal and Pituitary Organizations

DEL 1 · DIN VECKOVISA AVSTÄMNING 

En gång i veckan bedömer du hur dina symtom har varit under de senaste sju dagarna och ger varje symtom ett värde från 0 till 3.

0 = inget | 1 = lindrigt | 2 = måttligt | 3 = svårt | lämna tomt om du hellre vill låta bli att svara

Under den senaste veckan	Vecka 1	Vecka 2	Vecka 3	Vecka 4
Huvudvärk				
Ledsmärta				
Trötthet				
Muskelsvaghet				
Svettningar				
Svullnad				
Domningar eller stickningar				
Sömnsvårigheter				
Förändringar i minnes- eller koncentrationsförmåga				
Synförändringar – suddig syn, dubbelseende, att du stöter emot saker				
Matsmältningsbesvär – illamående, obehag i magen, diarré eller förstoppning				
Nedstämdhet, ångest eller humörsvängningar				
Snarkning eller sömnighet under dagen				

Något annat du vill notera:

DEL 2 · DIN MÅNATLIGA AVSTÄMNING · LÅNGSAMMA FÖRÄNDRINGAR

Vissa förändringar vid akromegali sker gradvis, så de är lättare att upptäcka från månad till månad än från dag till dag.

Jämfört med förra månaden	Ingen förändring	Viss förändring	Osäker
Förändringar i hur ringar, skor, handskar eller mössor sitter			
Förändringar i ansiktsdrag, käke, tunga eller bett			
Förändringar i huden, till exempel att den blivit tjockare eller fetare, eller fått nya hudflikar			
Viktförändring			
Förändring i din sexlust			
Förändring i din menstruationscykel			
Förändring i hur törstig du känner dig eller hur ofta du behöver kissa			

DEL 3 · SE MÖNSTRET



Har du märkt något av detta sedan din senaste medicindos?

- ◯ Obehag på den plats där du får din injektion
- ◯ Förändringar i tarmfunktionen
- ◯ Illamående eller magbesvär
- ◯ Inget av detta

I vilken utsträckning påverkar dina symtom ditt dagliga liv?

Till exempel: arbete, energi, sömn, fritidsintressen, umgänge med andra.

- ◯ Inte alls
- ◯ Lite
- ◯ Ganska mycket
- ◯ Mycket

I vilken utsträckning påverkar din medicinska behandling ditt dagliga liv?

Detta inkluderar biverkningar, vårdbesök och att anpassa behandlingen till din vardag.

- ◯ Inte alls
- ◯ Lite
- ◯ Ganska mycket
- ◯ Mycket

Om du ser tillbaka på hela månaden så är dina symtom överlag:

Jämför hur du mår nu med hur du mådde i början av månaden.

- ◯ Bättre
- ◯ Ungefär likadant
- ◯ Försämrade
- ◯ Svårt att säga

DEL 4 · NÅGOT ANNAT SOM DU FUNDERAR ÖVER

Använd detta utrymme som du vill – hur du har mått fysiskt eller känslomässigt, frågor till ditt vårdteam eller vad som helst som kan förklara en förändring (en utebliven dos, en sjukdom, stressiga veckor, resor, osv.)

FRÅGOR INFÖR MITT NÄSTA VÅRDBESÖK

Saker du vill fråga om, eller symtom som du vill vara säker på att ta upp.

NÄR DU BÖR KONTAKTA DITT VÅRDTEAM

Sök omedelbart akut medicinsk hjälp

Vänta inte till nästa besök. Kontakta ditt vårdteam omedelbart. Om du inte får tag på dem, sök akut medicinsk vård.

- Plötslig, kraftig huvudvärk – särskilt om den åtföljs av synförändringar, sjukdomskänsla eller svimningskänsla
- En plötslig förändring av synen
- **Om du har binjurebarksvikt:** illamående och oförmåga att behålla dina hydrokortisontabletter i magen
- **Om du har argininvasopressin-brist (även kallat ADH-brist eller diabetes insipidus):** om du inte kan ta eller behålla desmopressin i magen, eller dricka tillräckligt för att ersätta den vätska du förlorar

Kontakta ditt vårdteam så snart som möjligt om:

- Dina symtom har förvärrats under de senaste två veckorna eller mer
- Du märker ett nytt eller ovanligt symtom
- Dina symtom hindrar dig från att utföra vardagliga aktiviteter
- Du upplever att din sjukdom inte är välkontrollerad
- Din behandling ger biverkningar som du har svårt att hantera
- Du känner dig orolig eller osäker inför någon förändring

VÅRDTEAM – NAMN	TELEFONNUMMER – ÄVEN UTANFÖR ORDINARIE ÖPPETTIDER

Detta är ett verktyg för personlig reflektion som kan underlätta samtalen med din vårdpersonal. Det är inte ett validerat frågeformulär, det poängsätts inte och det kan inte ställa en diagnos eller bedöma hur väl din akromegali är under kontroll. Tala alltid med ditt vårdteam om du har några funderingar.

Utvecklingen av detta material har fått ekonomiskt stöd från Camurus.

Worldwide Adrenal and Pituitary Organizations