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