

Hablar con el equipo de atención médica

Guía para las personas con acromegalia

Material validado por Departamento Médico de Pfizer. El contenido de este material tiene propósitos exclusivamente educativos

Esta guía no reemplaza el asesoramiento del equipo de atención médica

Si bien la experiencia de cada persona con la acromegalia es única...



...es probable que la suya comprenda muchos **altibajos**¹, y otras tantas citas médicas, antes y después de recibir un diagnóstico.

Seguramente estará acostumbrado a hablar con profesionales de la salud. Pero también hay veces en que al salir de una cita se ha preguntado qué acaba de pasar.²⁻⁴

Contenido

Prepararse para las citas

Este cuadernillo incluye algunas sugerencias sobre aspectos que debe tener en cuenta para sacar el máximo provecho de sus próximas citas médicas.

Antes de la cita	3
Durante la cita	4
Seguimiento	6

Ejemplos de preguntas

También encontrará ejemplos de preguntas que puede realizar, agrupadas según la etapa en que se encuentre con la acromegalia (¡no sienta que debe preguntar todo a la vez!)

Antes de cualquier cita	7
Recién diagnosticado, citas e imágenes diagnósticas iniciales	8
Diagnóstico y tratamiento establecidos, citas de seguimiento	13

Antes de la cita

Haga el seguimiento de sus citas y síntomas

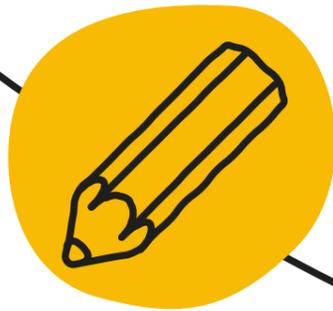
Con tantas citas a las que asistir y tantos especialistas que consultar, fácilmente puede perder la noción de todo u olvidar a cuál de los miembros de su equipo de atención médica quería hacer qué pregunta. Mantener un cuaderno o archivo con todas sus citas puede ayudarle a sentir que tiene el control de la situación. Del mismo modo, llevar un diario de sus síntomas puede ayudarle a recordar lo que desea consultar durante sus próximas citas.⁵

Escriba una lista de preguntas

Puede tomar notas en su teléfono o libreta/agenda de citas como y cuando estas surjan, durante el periodo previo a su cita.⁵ O puede dedicar tiempo a pensar acerca de lo que quiere saber o consultar para que en el momento de la cita tenga su mente despejada. **Consulte en las páginas 7–16** algunos ejemplos de preguntas para los diferentes tipos de citas que pueda tener.

Haga sus propias anotaciones

No dude en pedir más tiempo durante su cita para anotar las cosas a medida que se las explican.



Durante la cita

¿Puede realizar una grabación?

Llevar a un amigo o familiar que le ayude a escuchar y tomar notas puede ser útil.⁶ Si esto no es posible, la mejor alternativa es grabar la cita con su teléfono o tableta para que la pueda reproducir después. Si tiene previsto hacer esto, primero debe obtener el permiso de su equipo de atención médica.⁶

Sea honesto acerca de sus síntomas⁵⁻⁶

La acromegalia es difícil. No sienta que tiene que decir que las cosas están mejor de lo que están. Si le parece pertinente, hable sobre cómo se siente (tanto emocional como físicamente) e informe al equipo de atención médica sobre sus inquietudes o preocupaciones, o si le da vergüenza hablar al respecto. El equipo de atención médica podrá tranquilizarle; este cuenta con mucha experiencia en el tratamiento de personas con todo tipo de enfermedades y síntomas. Aun si no pueden ayudarle, ellos saben quién puede hacerlo y le facilitarán la respectiva remisión.

Durante la cita

Considere utilizar preguntas por escrito

Tal vez haya algo que quiere consultar pero que no sabe cómo abordar o le incomoda demasiado hablar al respecto. Puede intentar entregarlo por escrito al miembro del equipo de atención médica explicando que es difícil o embarazoso expresarlo; de esta manera será este quien hable.

Use sus propias palabras

El equipo de atención médica puede usar términos médicos, pero usted no tiene que hacerlo⁶. Usar el lenguaje con el que se sienta más cómodo le permitirá al equipo saber cómo explicarle las cosas de forma que las entienda. También puede intentar repetir lo que le dicen pero con sus propias palabras; así quedará claro qué tanto ha comprendido.

Pida explicaciones

Usted es un experto en sí mismo y puede haber leído mucho acerca de la acromegalia. Sin embargo, podría haber algunos términos médicos que no entienda del todo o, algunas veces simplemente quiera obtener más información sobre algo. No tenga miedo de pedir explicaciones adicionales; tal vez su equipo de atención médica pueda aclarar el asunto de otro modo o dibujar un diagrama.⁶



Seguimiento

Averigüe cómo puede hacer preguntas después

Antes de que su cita finalice, trate de averiguar cómo puede hacer preguntas que le surjan después⁶, o dónde buscar más información en internet. Es posible que haya un enfermero especializado en endocrinología a quien pueda contactar, o tal vez un secretario médico que pueda remitir las preguntas, por ejemplo, al endocrinólogo o al neurocirujano.

HAGA UN RESUMEN

Al finalizar su cita, pida a su equipo de atención médica que le ayude a resumir los aspectos cubiertos. Esto le permitirá asegurarse de que interpretó correctamente los puntos clave y los próximos pasos.

Está bien hablar más acerca de sus opciones de tratamiento o pedir más ayuda profesional⁷⁻⁸

Ya que la acromegalia es una enfermedad rara, el conocimiento de la misma y de sus tratamientos puede variar de un profesional médico a otro.

Si no está seguro de algo que su equipo de atención médica le haya dicho o si tiene dificultades para tomar una decisión sobre un tratamiento específico recomendado, sería útil obtener información adicional o hablar con otro profesional de la salud (como un enfermero de endocrinología o un especialista en acromegalia). Su grupo de apoyo local para pacientes con acromegalia podría ayudar al respecto, de ser necesario.



Ejemplos de preguntas para realizar^{4,7-8}

Antes de una cita

- ▶ ¿Cuánto tiempo durará la cita?
- ▶ Tengo mucho que preguntar acerca de mi caso de acromegalia, ¿puedo obtener una cita más larga?
- ▶ ¿Puede acompañarme un amigo o familiar?
- ▶ ¿El profesional de la salud se sentirá cómodo si realizo una grabación?



Tenga en cuenta que estos son solo ejemplos; algunos pueden ser más pertinentes para usted que otros. Ojalá estos le permitan plantearse otras preguntas adicionales que podría realizar.

Además, procure no presionarse demasiado a hacer todas las preguntas que pueda tener de una sola vez; recuerde que puede averiguar cómo puede hacer preguntas adicionales después de la cita.

Recién diagnosticado

Preguntas para las primeras citas e imágenes diagnósticas

Con el endocrinólogo

- ▶ ¿Qué puede decirme acerca de la acromegalia?
¿Tiene información impresa que pueda ofrecerme o sitios web que pueda recomendar?
- ▶ ¿Puede explicarme cuáles son mis opciones de tratamiento?
- ▶ ¿Existen opciones respecto a dónde ir para recibir tratamiento? ¿Por ejemplo, puedo elegir a qué neurocirujano acudir?
- ▶ Si fuera un miembro de su familia el paciente con acromegalia, ¿qué le recomendaría que hiciera en mi situación?
- ▶ ¿Podría explicarme las posibles implicaciones a largo plazo de tener acromegalia (por ejemplo, podría afectar mi fertilidad o movilidad, y podría causar problemas médicos adicionales)?

Recién diagnosticado

Preguntas para las primeras citas e imágenes diagnósticas

En el momento de practicarse una imagen diagnóstica IRM/TC

La mayoría de las cosas que debe saber, como si debe dejar de ingerir alimentos y bebidas de antemano y cuándo hacerlo, y qué ropa usar, se incluirá en la información que le envíen con anterioridad a la prueba. Estas son algunas cosas que tal vez quiera preguntar antes de la prueba, si no se siente seguro:

- ▶ ¿En qué consiste una imagen diagnóstica y cuánto tiempo tardará?
- ▶ ¿Tiene alguna recomendación sobre la mejor forma de relajarse?
- ▶ Tengo claustrofobia, ¿me puede sugerir cuál sería la mejor forma de manejo?
- ▶ ¿Podría necesitar un medio de contraste? (También conocido como marcador, un medio de contraste se inyecta generalmente en la vena de su mano o brazo, si se necesita. Este permite visualizar mejor diferentes partes o funciones de su cuerpo en las imágenes diagnósticas)
- ▶ ¿Cuándo estarán listos los resultados y quién los analizará conmigo?



Con el neurocirujano

- ▶ ¿Cuántas cirugías de adenoma hipofisario ha realizado usted?
- ▶ ¿Cuáles son mis posibilidades de éxito?
- ▶ ¿Cómo realiza la cirugía? ¿Sería posible que me mostrara en un modelo o me dibujara un diagrama?
- ▶ Durante el periodo de recuperación, ¿está bien que me entre agua por la nariz (por ejemplo, al tomar un baño o una ducha)?
- ▶ ¿Cuánto tiempo después puedo nadar, volar al extranjero o hacer mis actividades o deportes habituales?
- ▶ ¿Cuáles son las posibles complicaciones a corto y largo plazo y cómo las puedo manejar?

Cómo lidiar con las imágenes diagnósticas y la neurocirugía

Si le preocupa cómo enfrentar cualquiera de estos procedimientos, comuníquelo a un miembro del equipo de atención médica; este puede recomendar apoyo, asesoría o recursos adicionales.

También es buena idea buscar a otros que hayan pasado por una experiencia similar y que le puedan ayudar con su tranquilidad mental; comuníquese con la comunidad de apoyo local para la acromegalia y averigüe si le pueden poner en contacto con alguien.

Por último, en la **Guía de bienestar** encontrará algunos consejos sobre el uso de las técnicas de relajación y atención plena que le ayudarán durante estos procedimientos.

IRM= Imagen de Resonancia Magnética
TC= Tomografía axial computarizada

Recién diagnosticado

Preguntas para las primeras citas e imágenes diagnósticas

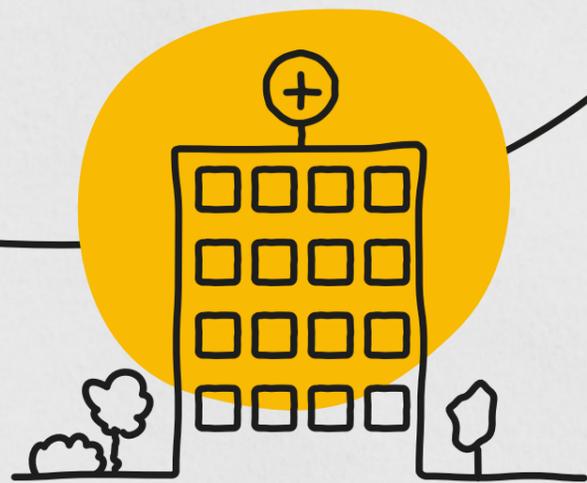
Con el radiocirujano o el equipo de apoyo técnico

- ▶ ¿Qué experiencia tiene en el tratamiento de la acromegalia?
- ▶ ¿Cómo realiza la radioterapia? ¿Sería posible que me mostrara en un modelo o me dibujara un diagrama?
- ▶ Tengo claustrofobia, ¿seré capaz de afrontarla?
- ▶ ¿Podré conducir hacia y desde el hospital?
- ▶ ¿Podré trabajar o cuidar a mis hijos, poco después?
- ▶ ¿Cuáles son mis posibilidades de éxito?
- ▶ ¿Cuáles son las posibles complicaciones y cómo se pueden manejar?
- ▶ ¿Cuánto cree que tarde mi tratamiento en alcanzar su efecto completo?



Con el médico general

- ▶ Me acaban de diagnosticar acromegalia: no estoy seguro si mi problema de salud actual tiene que ver con mi enfermedad, ¿me puede ayudar?
- ▶ ¿Qué tanto seguimiento hará con los otros miembros del equipo de atención médica de acromegalia (por ejemplo, con el endocrinólogo)?
- ▶ ¿Con qué frecuencia debo consultar con usted?
- ▶ Siento que el diagnóstico de acromegalia ha tenido un efecto adverso en mi salud mental, ¿podría remitirme para recibir apoyo psicológico especializado?



Diagnóstico y tratamiento establecidos

Preguntas para las citas de seguimiento

Con el endocrinólogo

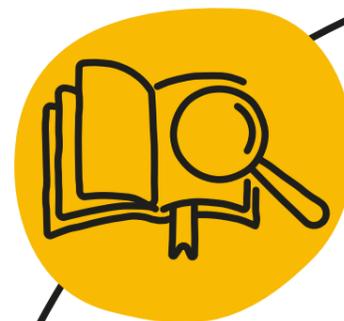
- ▶ ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento si mis síntomas no están totalmente controlados?
- ▶ ¿Cómo puedo elegir entre estos tratamientos?
- ▶ La opción de tratamiento elegida, ¿es la mejor forma de tratar los síntomas o problemas más importantes para mí en este momento?
- ▶ ¿Cuánto tiempo debo esperar antes de sentir mejoría de mis síntomas?
- ▶ ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios y cómo se pueden manejar?
- ▶ ¿Qué debo hacer si siento que mis síntomas empeoran y cuánto tiempo debo esperar antes de hacer algo?
- ▶ ¿Existen servicios de apoyo especializados disponibles para mí y mi familia?
- ▶ ¿Puedo hacer ejercicio o empezar una dieta nueva?
- ▶ Quisiera empezar o ampliar mi familia, ¿puede el tratamiento afectar mi fertilidad? y, en tal caso, ¿qué se puede hacer al respecto?
- ▶ ¿Podemos hablar del impacto que mis síntomas articulares podrían tener en mi movilidad a largo plazo?

Con el médico general, control regular

- ▶ ¿Qué experiencia tiene con la acromegalia?
- ▶ ¿Qué tanto seguimiento hará con los otros miembros del equipo de atención médica (por ejemplo, con el endocrinólogo)?
- ▶ ¿Con qué frecuencia debo consultar con usted?
- ▶ Mis niveles de IGF-1 se encuentran en el rango normal, pero sigo experimentando síntomas molestos. ¿Qué me recomienda hacer?
- ▶ ¿Qué más puedo hacer para mejorar mi salud?⁸
- ▶ Siento que la acromegalia o su tratamiento ha tenido un efecto adverso en mi salud mental, ¿podría remitirme para recibir apoyo psicológico especializado?

Diagnóstico y tratamiento establecidos

Preguntas para las citas de seguimiento



Con el reumatólogo, cardiólogo, neumólogo, gastroenterólogo u oftalmólogo

- ▶ ¿Qué pruebas realizará y qué está buscando?
- ▶ ¿En qué medida mi tratamiento actual para la acromegalia podría afectar otros problemas relacionados?
- ▶ ¿Qué otras opciones de tratamiento existen?
- ▶ ¿Con qué frecuencia tendré que repetir las pruebas?

Con el psiquiatra, psicólogo de la salud o consejero

- ▶ ¿Puedo elegir si sigo o no algún tratamiento recomendado para cuidar mi salud mental?
- ▶ ¿Cuándo voy a sentir que puedo enfrentar de una mejor manera mi vida cotidiana?
- ▶ ¿Hay otros recursos que pueda recomendar para ayudarme a progresar entre las citas (por ejemplo, fichas de trabajo, aplicaciones o libros de autoayuda)?
- ▶ ¿Qué más puedo hacer para mejorar mi bienestar emocional?
- ▶ ¿Qué otras ayudas existen y a quién puedo contactar durante una crisis?
- ▶ ¿Cuántas sesiones puedo tener con usted?
- ▶ ¿Qué puedo hacer si siento que necesito más sesiones?



Ayuda para vivir bien con acromegalia

Creada en colaboración con un panel internacional compuesto por pacientes con acromegalia, grupos de apoyo para personas con acromegalia y psicólogos de la salud, Acroline™ es una serie de guías y herramientas de apoyo diseñadas para ayudar a sus pacientes a mantener el control de su vida y a vivir bien con acromegalia.

Títulos relacionados:

- ▶ Diario de salud para la acromegalia
- ▶ Descripción general del plan de tratamiento
- ▶ La acromegalia y la salud

Referencias: **1.** Acromegaly Community_Time to diagnosis. Available at: <https://acromegalycommunity.org/> (Accessed August 2020). **2.** Alone in my universe. Wayne Brown. Page 84. **3.** Alone in my universe. Wayne Brown. Page 205. **4.** Coping emotionally. The Pituitary Foundation. Available at: <https://www.pituitary.org.uk/information/living-with-a-pituitary-condition/coping-emotionally/> (Accessed August 2021). **5.** Be your own advocate. Acromegaly Community. Available at <https://acromegalysupport.com/patient-video-acromegaly-be-your-own-advocate/> (Accessed August 2021). **6.** Talking to your healthcare team. Macmillan cancer support. Available at: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/diagnosis/talking-to-yourhealthcare-team> (Accessed August 2021). **7.** Questions to ask your healthcare team. Macmillan cancer support. Available at: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/treatment/your-treatmentoptions/questions-to-ask-your-healthcare-team> (Accessed August 2021). **8.** Chronic condition? Here are 10 things you should be asking your doctor. Avera. Available at: <https://www.avera.org/balance/primary-care/chronic-condition-here-are-10-things-you-should-be-asking/> (Accessed August 2021). **9.** The care continuum in acromegaly: how patients, nurses, and physicians can collaborate for successful treatment experiences. C Plunkett and A Barkan. 2015. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4524590/pdf/ppa-9-1093.pdf> (Accessed August 2021). **10.** 10 Questions to Ask a Psychiatrist or Therapist. Dummies. Available at: <https://www.dummies.com/health/mental-health/10-questions-to-ask-a-psychiatrist-or-therapist/> (Accessed August 2021).