



# Comunicarea cu echipa de medici

Un ghid pentru persoanele cu acromegalie

# Deși experiența fiecărei persoane cu acromegalie este unică...



...este posibil ca experiența ta să implice numeroase sușuri și coborâșuri – și la fel de multe prezentări la cabinetul medicului – atât înainte, cât și după stabilirea diagnosticului.

Probabil ești destul de obișnuit să discuți cu medicii. Însă la fel de bine, pot exista momente în care ai ieșit de la o consultație programată neștiind prea bine ce s-a întâmplat pe parcursul acesteia.

# Cuprins

## Pregătirea pentru consultații

Această broșură conține câteva sugestii utile pe care le-ai putea lua în considerare pentru a beneficia cât mai mult de pe urma consultațiilor viitoare.

<b>Înainte de consultația programată</b>	<b>3</b>
<b>În timpul consultației</b>	<b>4</b>
<b>După vizită</b>	<b>6</b>

## Exemple de întrebări

Îți oferim de asemenea câteva exemple de întrebări pe care le-ai putea adresa, grupate în funcție de etapa în care te afli în gestionarea acromegaliei (nu trebuie să le adresezi pe toate deodată!)

<b>Înainte de consultație</b>	<b>7</b>
<b>Etapa imediat ulterioară diagnosticului - consultații și examinări radiologice inițiale</b>	<b>8</b>
<b>Etapa gestionării terapeutice după diagnostic – consultații ulterioare</b>	<b>13</b>

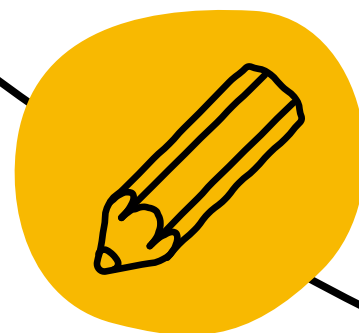
# Înainte de consultația programată

## Menținerea unei evidențe a programărilor și simptomelor

Cu atâtea programări diferite și specialiști la care trebuie să mergi pentru consultație, este ușor să pierzi evidența sau să uiți cărui membru al echipei medicale doreai să îi adresezi întrebări și care dintre ele. Menținerea evidenței tuturor programărilor într-un caiet sau dosar te poate ajuta să deții controlul. În mod similar, un jurnal în care să-ți notezi simptomele te poate ajuta să îți amintești lucrurile pe care dorești să le discuți la întâlnirile viitoare.

## Fă-ți o listă de întrebări

Ai putea să-ți notezi în telefon sau în agendă întrebările care îți vin în minte în perioada dinainte de programare. Sau ți-ai putea rezerva un anumit timp pentru a te gândi la ce ai dori să afli sau să discuți, pentru a-ți elibera mintea în timpul programării în sine. **Vezi paginile 7-16** pentru câteva exemple de întrebări pe care le poți adresa la diferitele tipuri de programări.



## La notițe

Poți solicita fără grijă să ți se acorde un timp pe parcursul programării ca să îți notezi diferite lucruri pe măsură ce îți sunt explicate.

## Începe să ții un jurnal medical

Solicită medicilor responsabili de tratamentul tău să îți furnizeze un jurnal al pacientului cu acromegalie. Acesta conține rubrici în care fiecare dintre aceștia poate scrie un rezumat succint care să te ghideze atât pe tine, cât și pe ceilalți membri ai echipei medicale.

## În timpul consultației

### Poți lua notițe?

Ar putea fi util să vii la programări cu un prieten sau cu o rudă care să asculte și să ia notițe. Dacă intenționezi să faci acest lucru, solicită în prealabil permisiunea medicului.

### Vorbește sincer despre simptomele tale

Acromegalia este o afecțiune severă. Nu este nevoie să declari că lucrurile merg mai bine decât în realitate. Dacă este relevant pentru tine, vorbește despre modul în care te simți (atât în plan afectiv, cât și fizic) și comunică medicilor preocupările și îngrijorările tale, sau dacă te simți jenat să discuți despre ele. Aceștia vor fi în măsură să îți atenueze îngrijorările, deoarece au o experiență bogată în tratarea persoanelor cu diferite tipuri de afecțiuni și simptome. Chiar dacă nu te pot ajuta, vor cunoaște o persoană abilitată să o facă, și îți pot facilita obținerea unei recomandări la persoana respectivă.



# În timpul consultației

## Poți adresa întrebări în scris

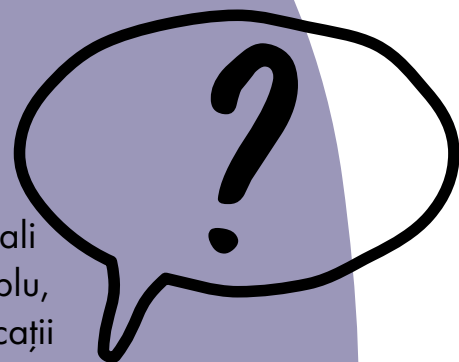
Poate exista un aspect pe care dorești să-l discuți dar nu prea știi cum să abordezi subiectul sau nu te simți bine să vorbești despre el. Ai putea încerca să notezi pe hârtie ce te preocupă și să înmânezi hârtia unui membru al echipei medicale, explicând că ți-e dificil sau jenă să vorbești despre subiectul respectiv – în acest fel, medicii pot aborda subiectul în locul tău.

## Exprimă-te cu propriile cuvinte

Personalul medical se poate exprima folosind termeni medicali, dar nu este nevoie să o faci și tu. Folosirea unui limbaj cu care ești obișnuit îi poate ajuta pe medici să-și dea seama cum să îți explice anumite lucruri într-o manieră accesibilă ție. Poate fi de asemenea util să repeți ce ți s-a zis, dar cu propriile cuvinte, acest lucru va clarifica ce și cât ai înțeles.

## Cere explicații

Ești expert în ceea ce te privește și este posibil să fi citit mult despre acromegalie. Dar chiar și așa, pot exista termeni medicali pe care nu îi înțelegi pe deplin sau momente în care, pur și simplu, ai dori mai multe informații despre ceva. Nu ezita să ceri explicații suplimentare, medicul tău curant ar putea încerca să îți explice subiectul într-o manieră diferită sau să îl illustreze printr-o schemă.



# După vizită

## Află cum poți adresa întrebări ulterior

Înainte de finalizarea consultației, interesează-te cum poți adresa eventuale întrebări ulterioare sau unde poți căuta informații suplimentare pe internet. Poate exista, de exemplu, o asistentă din secția de endocrinologie pe care să o poți contacta, sau eventual personal medical auxiliar care să preia și transmită întrebările medicului endocrinolog sau neurochirurg.

## REZUMATUL CONSULTAȚIEI



La sfârșitul consultației programate, poți solicita echipei medicale să te ajute să concluzionezi subiectele discutate. În acest fel te vei asigura că ai interpretat corect principalele aspecte și etapele ulterioare.

## Este OK să discuți mai în detaliu despre opțiunile tale de tratament sau să soliciți îndrumări de la profesioniști

Întrucât acromegalia este o afecțiune rară, cunoștințele despre aceasta și tratamentele dedicate pot varia de la un medic specialist la altul. Dacă vreun aspect discutat cu medicul curant îți este neclar sau ai dificultăți în a lua o decizie privind un anumit tratament recomandat, ar putea fi util să obții mai multe informații sau să discuți cu un alt profesionist din domeniul sănătății (de exemplu un medic cu experiență în acromegalie). Organizațiile de pacienți te-ar putea ajuta în această privință, dacă este necesar.



# Exemple de întrebări

## Înainte de consultație

- ▶ Cât timp va dura consultația?
- ▶ Am foarte multe întrebări în legătură cu afecțiunea mea – putem programa o consultație prelungită?
- ▶ Pot aduce cu mine un prieten sau un membru al familiei?



Este important de reținut că acestea sunt doar câteva exemple - unele pot fi mai relevante pentru tine decât altele. Sperăm că te vor ajuta să te gândești și la alte întrebări pe care le-ai putea adresa.

De asemenea, încearcă să nu pui prea multă presiune pe tine pentru a bifa toate întrebările într-o singură ședință - nu uita, te poți oricând interesa cum poți să adresezi întrebări suplimentare și după consultație.



# Etapa imediat ulterioară diagnosticului

## Întrebări pentru consultațiile și examinările radiologice inițiale

### Întrebări pe care le poți adresa medicului endocrinolog

- ▶ Ce îmi puteți spune despre afecțiunea mea?
- ▶ Există informații scrise pe care mi le puteți furniza sau site-uri web pe care mi le puteți recomanda?
- ▶ Îmi puteți explica, vă rog, care sunt opțiunile mele de tratament?
- ▶ Pot opta unde să mă tratez, spre exemplu: pot alege la ce medic neurochirurg să merg pentru consultație?
- ▶ Mă simt copleșit, există o asistentă medicală cu care aș putea discuta?
- ▶ Dacă cineva apropiat dumneavoastră ar suferi de acromegalie, ce i-ați recomanda să facă în situația mea?
- ▶ Îmi puteți explica posibilele implicații pe termen lung ale acromegaliei (spre exemplu: poate avea un impact asupra fertilității sau capacității de mișcare și poate cauza apariția altor afecțiuni)?

# Etapa imediat ulterioară diagnosticului

## Întrebări pentru consultațiile și examinările radiologice inițiale



### Întrebări în cazul unei examinări RMN/CT

Majoritatea informațiilor necesare, de pildă dacă sau cu cât timp înainte nu mai trebuie să mănânci și să bei, sau cum trebuie să te îmbraci, îți vor fi transmise înainte de examinare. În continuare îți prezentăm câteva lucruri pe care le-ai putea întreba înainte de examinare, dacă ești nesigur:

- ▶ Ce implică examinarea și cât timp va dura?
- ▶ Aveți vreo recomandare despre cum să mă relaxez mai bine?
- ▶ Am claustrofobie - aveți eventuale sugestii care să mă ajute să o gestionez?
- ▶ Este posibil să am nevoie de un agent de contrast? (Cunoscut și sub denumirea de trasor, agentul de contrast este de obicei injectat într-o venă a mâinii sau brațului, dacă este necesar. Acesta ajută la vizualizarea mai bună a diferitelor părți sau funcții ale corpului pe imaginile generate)
- ▶ Când vor fi disponibile rezultatele și cine le va discuta cu mine?

## Întrebări pe care le poți adresa medicului neurochirurg sau asistentei specializate în domeniu

- ▶ Care sunt șansele mele ca intervenția să aibă un rezultat favorabil?
- ▶ Cum efectuați intervenția - îmi puteți arăta pe un model/îmi puteți ilustra schematic?
- ▶ În perioada de recuperare, este vreo problemă dacă îmi intră apă în nas (de exemplu, atunci când fac baie sau duș)?
- ▶ Cât de curând după aceea pot înota, pot călători cu avionul sau practica sporturile și activitățile mele obișnuite?
- ▶ Care sunt posibilele complicații pe termen scurt și lung și cum pot fi gestionate?

## Experiența examinărilor radiologice și procedurii neurochirurgicale

Dacă ești îngrijorat despre cum vei tolera oricare dintre aceste proceduri, discută cu un membru al echipei medicale - acesta îți poate recomanda consiliere suplimentară, oferi sfaturi și/sau indica resurse suplimentare.

Este bine, de asemenea, să comunici cu alte persoane care au trecut printr-o experiență similară și îți pot atenua îngrijorările. Contactează grupul de sprijin al comunității persoanelor cu acromegalie pentru a te pune în legătură cu o astfel de persoană.

În final, ai putea găsi o serie de îndrumări utile privind utilizarea tehnicilor de relaxare și meditație pentru a te ajuta să parcurgi aceste proceduri în ghidul „**Cultivarea stării de bine**”.

# Etapa imediat ulterioară diagnosticului

Întrebări pentru consultațiile și examinările radiologice inițiale

## Întrebări pe care le poți adresa medicului radiolog și echipei de suport tehnic

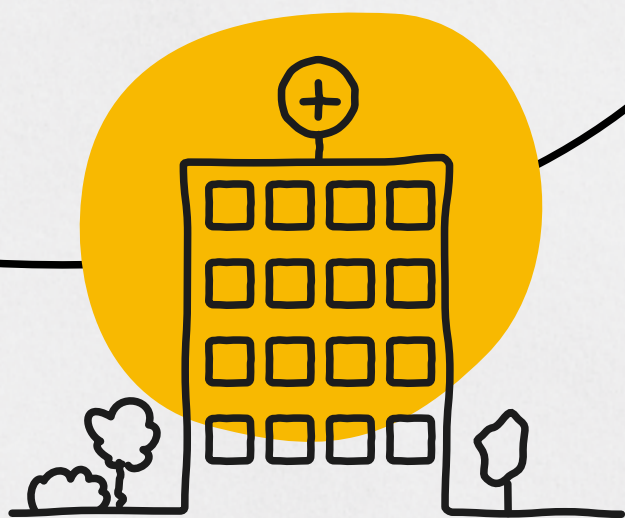
- ▶ Cum efectuați radioterapia - îmi puteți arăta pe un model/îmi puteți ilustra schematic?
- ▶ Sufăr de claustrofobie - voi reuși să fac față acestei proceduri?
- ▶ Voi fi capabil să conduc până la și de la spital?
- ▶ Voi fi capabil să muncesc/să am grijă de copii după aceea?
- ▶ Care sunt șansele mele ca intervenția să aibă un rezultat favorabil?
- ▶ Care sunt posibilele complicații și cum pot fi gestionate?
- ▶ Cât credeți că va dura până când tratamentul își va face efectul pe deplin?



## Întrebări pe care le poți adresa medicului de familie

- ▶ Tocmai am fost diagnosticat cu acromegalie - nu sunt sigur dacă problema mea de sănătate actuală are legătură cu afecțiunea mea, puteți să mă ajutați în această privință?
- ▶ Cât de frecvent veți comunica cu ceilalți membri ai echipei medicale (spre exemplu, cu medicul endocrinolog)?
- ▶ Cât de des ar trebui să vin la consultație la dumneavoastră?
- ▶ Cred că diagnosticul de acromegalie a avut un impact negativ asupra sănătății mele mintale, oare mi-ați putea face trimitere pentru a primi suport psihologic specializat?





## Etapa de gestionare terapeutică după diagnostic

### Întrebări pentru consultațiile ulterioare

#### Întrebări pe care le poți adresa medicului endocrinolog

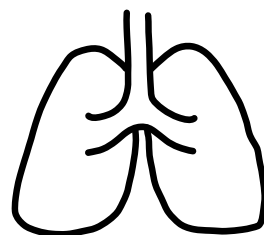
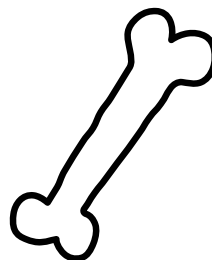
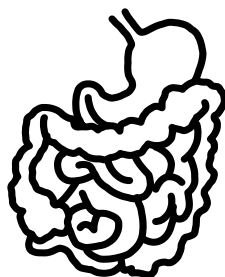
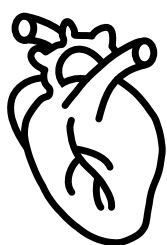
- ▶ Care sunt opțiunile mele de tratament dacă simptomele nu sunt pe deplin controlate?
- ▶ Ce trebuie să am în vedere în alegerea unui tratament?
- ▶ Este această opțiune de tratament alegerea optimă pentru gestionarea simptomelor sau problemelor care sunt cele mai importante pentru mine în prezent?
- ▶ Cât credeți că va dura până să constat o ameliorare a simptomelor mele?
- ▶ Care sunt posibilele reacții adverse și cum pot fi gestionate?
- ▶ Ce trebuie să fac dacă observ că simptomele mele se înrăutățesc și cât trebuie să aștept înainte de a face ceva?
- ▶ Există servicii de asistență specializată la care pot apela, eu sau familia mea?
- ▶ Este în regulă să fac exerciții fizice/să încep o dietă nouă?
- ▶ Aș dori să-mi întemeiez o familie/să-mi extind familia - este posibil ca planul meu de tratament să îmi afecteze fertilitatea și, dacă da, ce se poate face în acest sens?
- ▶ Am putea discuta despre impactul pe care îl pot avea simptomele articulare asupra mobilității mele pe termen lung?

## Întrebări pe care le poți adresa medicului de familie - consultațiile periodice

- ▶ Mai aveți în evidență și alți pacienți cu acromegalie?
- ▶ Cât de frecvent veți comunica cu ceilalți specialiști implicați în tratarea afecțiunii mele (spre exemplu, cu medicul endocrinolog)?
- ▶ Cât de des ar trebui să vin la consultație la dumneavoastră?
- ▶ Valorile IGF-I sunt normale, dar încă mai am simptome nedorite. Ce mi-ați recomanda să fac?
- ▶ Ce altceva mai pot face pentru a-mi îmbunătăți starea de sănătate?
- ▶ Cred că afecțiunea și tratamentul pe care îl primesc au avut un impact negativ asupra sănătății mele mintale, oare mi-ați putea face trimitere pentru a primi suport psihologic specializat?

# Etapa de gestionare terapeutică după diagnostic

Întrebări pentru consultațiile ulterioare



**Întrebări pe care le poți adresa medicului  
reumatolog/cardiolog/pneumolog/  
gastroenterolog/oftalmolog**

- ▶ Ce teste veți efectua și ce doriți să aflați?
- ▶ Cât de probabil este ca tratamentul actual pentru acromegalie să aibă un impact asupra afecțiunilor asociate?
- ▶ Ce alte opțiuni de tratament sunt disponibile?
- ▶ Cât de des trebuie să revin la dumneavoastră pentru repetarea testelor?



## Întrebări pe care le poți adresa medicului psihiatru/psihoterapeutului

- ▶ Am opțiunea de a alege dacă să urmez sau nu tratamentul recomandat pentru sănătatea mea mintală?
- ▶ Cât credeți că va dura până voi reuși să fac față mai bine activităților de zi cu zi?
- ▶ Există resurse suplimentare pe care mi le puteți recomanda, care să mă ajute în intervalul dintre consultații (spre exemplu, fișe, aplicații sau cărți de autoinstruire)?
- ▶ Ce altceva pot face pentru a-mi îmbunătăți starea afectivă?
- ▶ Ce alte resurse de sprijin sunt disponibile și pe cine pot contacta într-o situație de criză?
- ▶ Câte ședințe pot avea cu dumneavoastră?
- ▶ Cum trebuie să procedez dacă simt că am nevoie de mai multe ședințe?

## Note

[illegible]



## Note

[illegible]



Pentru o viață mai ușoară cu acromegalie

Creată în colaborare cu un comitet internațional compus din persoane cu acromegalie, grupuri de sprijin în domeniu și specialiști în psihologia sănătății, Acroline™ este o serie de ghiduri și instrumente utile, concepute să vă ajute să aveți o viață bună și echilibrată cu acromegalie.

Titlurile pe aceeași temă includ:

- ▶ Jurnalul pacientului cu acromegalie
- ▶ Parcursul terapeutic
- ▶ Sănătatea pacientului cu acromegalie



**Pfizer România S.R.L**

Willbrook Platinum Business and Convention Center  
Șos. București-Ploiești nr. 172-176,  
Clădirea B, Etaj 5, Sector 1, Cod 013686, București  
Tel: +4021-207-2800

Mai 2022. PP-SOM-ROU-0043

O inițiativă sprijinită de către Pfizer în  
colaborare cu WAPO.



Material susținut în România de către  
Societatea Română de Endocrinologie.

