



Sprijinirea persoanelor cu acromegalie

Un ghid pentru prieteni și familie

Acromegalia: o realitate greu de confruntat și de acceptat



Vestea că o persoană apropiată suferă de o afecțiune gravă poate fi o realitate greu de asimilat și dificil de gestionat.

Nu mai vorbim de faptul că afecțiunea în cauză este atât de rară, încât foarte probabil nici nu știai că există până acum.

Scopul acestui ghid este să îți ofere suficiente informații despre acromegalie încât să înțelegi experiența cu care se confruntă prietenul sau persoana din familia ta. Te va ajuta de asemenea să înțelegi modul în care boala și tratamentul acesteia îi poate afecta în viitor. Nu în ultimul rând, îți va oferi o serie de sugestii utile despre cum le-ai putea oferi sprijinul tău într-un mod care să fie util atât pentru ei, cât și pentru tine.

Cuprins

Ce este acromegalia?

3

O scurtă prezentare a cauzelor, semnelor și simptomelor bolii.

Cum este tratată acromegalia?

7

Un mic ghid al diverselor tratamente care pot fi utilizate pentru gestionarea bolii și simptomelor acesteia.

Impactul acromegaliei asupra sănătății și vieții în general

9

O expunere a diferitelor și numeroaselor moduri în care acromegalia poate afecta viața de zi cu zi a pacienților, atât în prezent, cât și în viitor.

Cum pot să ajut?

11

Sugestii de lucruri pe care le poți discuta sau face împreună cu prietenul sau persoana din familia ta.

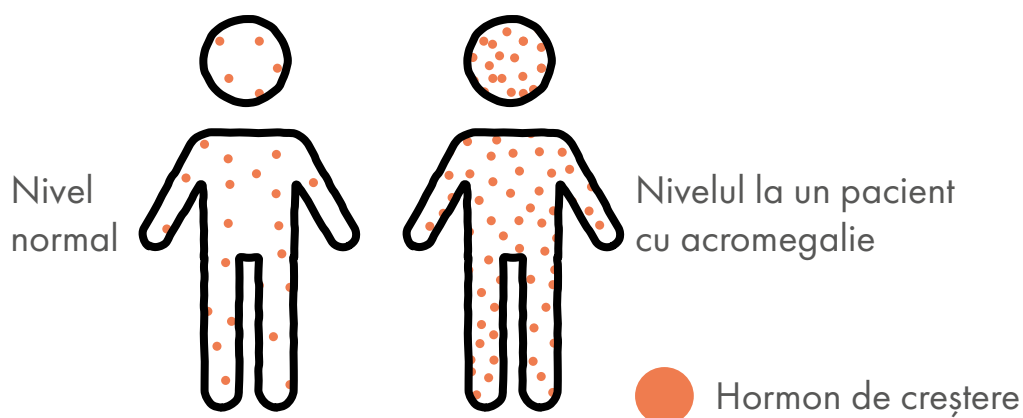
Ce este acromegalia?

Să examinăm cauzele, semnele și simptomele bolii.

Acromegalia este o afecțiune rară, în care organismul produce hormon de creștere în exces, ceea ce determină o gamă largă de efecte potențial dăunătoare.

Este o afecțiune preponderent hormonală

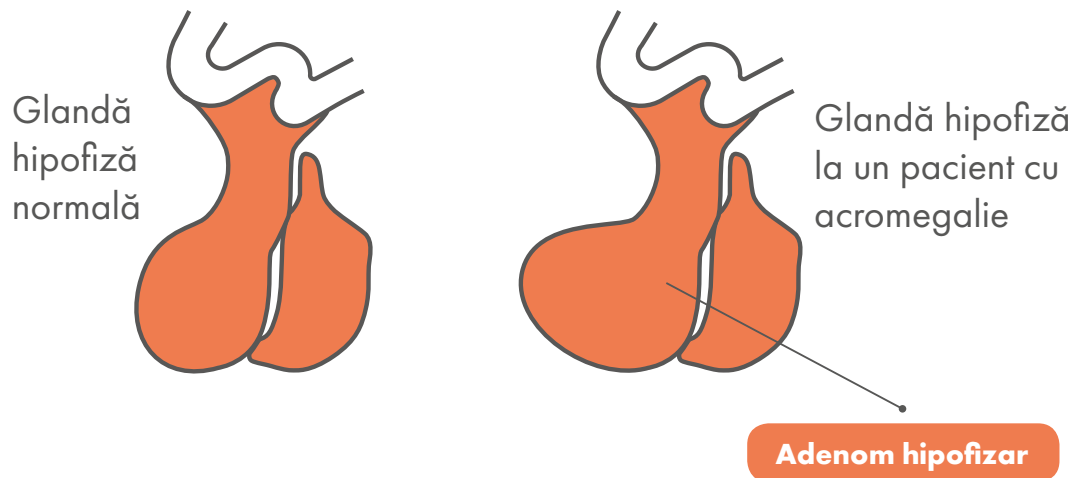
Acromegalia este cauzată de producția excesivă de hormon de creștere.



HORMONII

Hormonii sunt substanțe chimice care acționează ca niște mesageri în organism. Odată produși într-o regiune a corpului, aceștia migrează în alte zone din organism și controlează modul în care funcționează celulele și organele.

La majoritatea persoanelor cu acromegalie, secreția excesivă de hormon de creștere este cauzată de o tumoare de la nivelul glandei hipofize.



Această tumoare este cunoscută sub denumirea de **adenom hipofizar** (un tip de tumoră benignă responsabilă de apariția acromegaliei, dar care nu cauzează cancer).

Ce este glanda hipofiză?

Cam de dimensiunea unui bob de mazăre, glanda hipofiză este un organ suspendat situat chiar la baza creierului, aproape de regiunea posterioară a cavității nazale.

Aceasta produce diferite tipuri de hormoni cu impact asupra unor funcții precum metabolismul (cât de repede consumă organismul energie) și fertilitatea.



Impactul acromegaliei

Acromegalia poate cauza semne și simptome din două cauze:

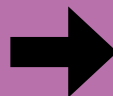
1. Prezența excesivă a hormonului de creștere
2. Prezența tumorii în vecinătatea creierului și nervului optic (care transmite semnale de la ochi către creier)

1. Impactul nivelului excesiv de hormoni de creștere asupra organismului

Hormonii de creștere circulă la nivelul întregului organism, unde determină sinteza unei substanțe denumite IGF-I (abreviere pentru factorul de creștere insulin-like 1).

Hormonul de creștere determină sinteza IGF-I

Hormon de creștere

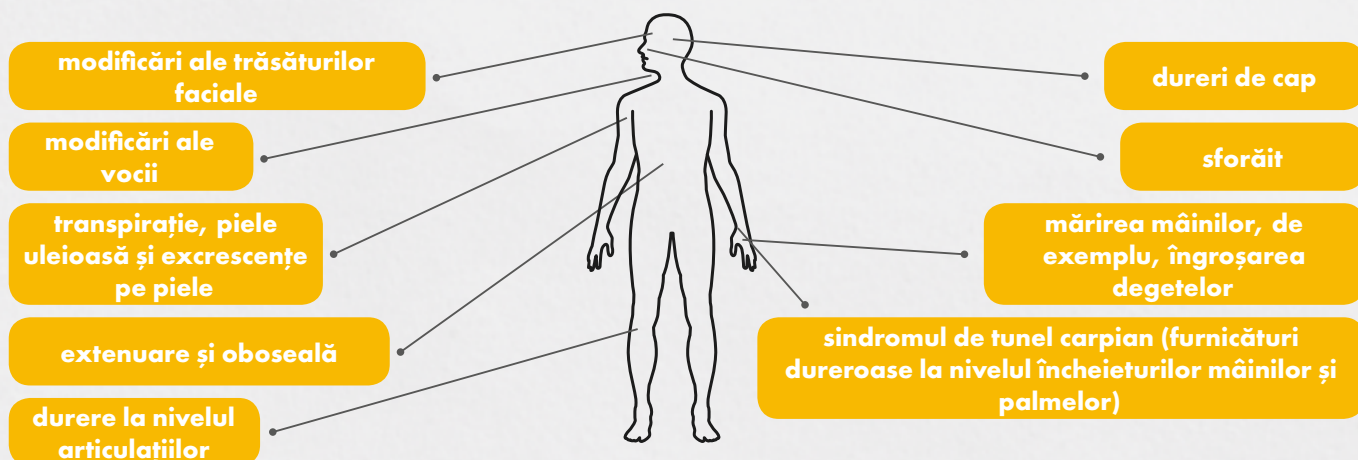


IGF-I

Ce este IGF-I?

IGF-I este un alt tip de hormon, care poate fi măsurat printr-un simplu test de sânge. Persoanele cu acromegalie activă au valori mult mai mari de IGF-I decât persoanele fără acromegalie. Testele sanguine pentru IGF-I reprezintă un instrument esențial de monitorizare a evoluției acromegaliei și răspunsului acesteia la tratament. În timp ce nivelurile hormonului de creștere fluctuează în mod natural pe parcursul zilei (ca urmare a alimentelor și băuturilor consumate), valorile IGF-I se mențin relativ constante pe parcursul zilei.

La o persoană care nu suferă de acromegalie, IGF-I contribuie la procesele de creștere, influențând modul în care organismul utilizează și stochează proteinele, carbohidrații și grăsimile. Pe de altă parte, atunci când este prezent în exces, acesta poate cauza numeroase modificări în organism și simptome:



De reținut: Simptomele de acromegalie pot varia foarte mult de la o persoană la alta - lista prezentată aici nu este exhaustivă.

2. Impactul adenomului hipofizar asupra organismului

Deoarece glanda hipofiză este situată chiar la baza creierului și imediat lângă nervul optic, adenomul hipofizar poate cauza:



Dureri de cap

- ▶ Acestea pot varia ca intensitate și durată și pot fi mult mai severe decât durerile de cap obișnuite



Pierderea vederii

- ▶ Masa adenomului hipofizar poate uneori crește în jurul nervului care conectează ochii la creier, cauzând astfel pierderea vederii, recuperabilă prin tratament



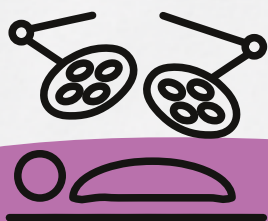
Modificări ale nivelurilor normale ale altor hormoni

- ▶ Pe lângă funcția de producere a hormonului de creștere, glanda hipofiză este necesară și pentru menținerea nivelurilor adecvate ale altor hormoni din organism.
- ▶ Aceștia influențează activitatea glandei tiroide (și astfel rata metabolismului), dar și libidoul și fertilitatea, printre altele

Cum este tratată acromegalia?

Un mic ghid al diverselor tratamente care pot fi utilizate pentru gestionarea bolii și simptomelor

De reținut: Acesta este un ghid pur orientativ. Parcursul terapeutic al fiecărui pacient va fi adaptat la situația sa specifică, prin urmare tratamentele și ordinea recomandată a acestora pot fi diferite de cele prezentate aici.



Etapa 1

Îndepărtarea chirurgicală a unei proporții cât mai mari din masa adenomului - **intervenția chirurgicală** durează de obicei 1-2 ore, fiind urmată de 3-5 zile de spitalizare și câteva săptămâni de recuperare la domiciliu. La circa jumătate dintre persoanele cu acromegalie, intervenția chirurgicală este suficientă pentru tratarea cu succes a bolii.

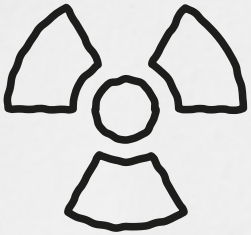


Etapa 2

Micșorarea și gestionarea adenomului rezidual prin **terapia medicamentoasă inițială** (de regulă, comprimate sau injecții administrate zilnic sau la alte intervale periodice) - dacă aceasta este eficientă, va trebui în general administrată pe întreaga durată a vieții.

Etapa 3

Terapia medicamentoasă de a doua linie (de obicei injecții administrate zilnic sau la alte intervale periodice) pentru controlarea producției excesive de hormoni de creștere. Din nou, și aceasta poate fi necesară pe durata vieții.



Etapa 4

Tratarea adenomului prin **radioterapie**, care determină micșorarea și dispariția acestuia în timp. Poate necesita luni sau ani pentru a-și atinge efectul deplin (timp în care poate fi necesară gestionarea prin terapii medicamentoase). După acest interval, este posibil să nu mai fie nevoie de tratament suplimentar, cu excepția eventualelor terapii de compensare a deficitului hormonal cauzat de lezarea țesuturilor sănătoase.



Informații suplimentare: Cere prietenului sau membrului familiei tale care suferă de acromegalie să îți împrumute **ghidul „Parcursul terapeutic”**. Acesta conține mai multe informații despre fiecare dintre aceste etape.

Cât durează tratamentul?

Având în vedere că acromegalia este o afecțiune foarte complexă, poate dura câteva luni până la ani până când se reușește controlarea acesteia. Chiar după un tratament de succes, adenomul hipofizar poate uneori crește la loc, din acest motiv persoanelor cu acromegalie li se recomandă să meargă la controale periodice pe tot parcursul vieții.

Impactul acromegaliei asupra sănătății și vieții în general

O expunere a diferitelor și numeroaselor moduri în care acromegalia poate afecta viața de zi cu zi a pacienților, atât în prezent, cât și în viitor

După cum ai observat, acromegalia este o afecțiune extrem de complexă și poate avea un impact la fel de complex asupra vieții. În continuare îți expunem câteva din modurile în care aceasta poate afecta persoanele diagnosticate cu acromegalie.

Tratamentul poate fi extenuant

De la intervenția chirurgicală și terapia medicamentoasă ulterioară până la radioterapie - gestionarea bolii poate implica numeroase etape diferite.



Simptomele și complicațiile/efectele secundare ale tratamentului pot fi debilitante

Chiar în contextul administrării unui tratament, durerea de cap, durerile articulare sau oboseala extremă continuă să fie simptome frecvente.

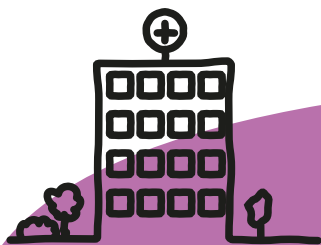
Boala poate cauza și alte complicații

Apneea în somn (o afecțiune gravă care poate conduce la privarea de somn), diabetul zaharat, problemele cardiace și afectarea fertilității și libidoului sunt frecvente în rândul persoanelor cu acromegalie - acestea vor trebui monitorizate și gestionate prin tratamentul corespunzător.

Acromegalia poate, de asemenea, agrava consecințele eventualelor infecții, cum ar fi COVID-19.

Numeroase vizite la spital și programări la medici

Există cel puțin 14 tipuri diferite de specialiști sau cadre medicale implicate în îngrijirea persoanelor cu acromegalie.



Necesitatea controalelor și examinărilor periodice

Chiar și persoanele a căror boală a fost gestionată cu succes prin tratament trebuie să se prezinte la controale periodice, inclusiv analize de sânge și examinări cerebrale.

Realitatea bolii poate fi copleșitoare

Impactul emoțional al tuturor acestor experiențe poate fi imens și copleșitor, iar înțelegerea și suportul pe care le oferi, de neprețuit.



Rolul tău

Nu trebuie să subestimezi ceea ce poți face pentru prietenul sau persoana din familia ta. Chiar și prin faptul că citești acum aceste rânduri, vei fi mai pregătit să oferi sprijinul și confortul de care acesta are atâta nevoie.

Vezi pagina 11 pentru sugestii suplimentare despre cum poți ajuta.

Cum pot să ajut?

Faptul că un prieten sau membru al familiei tale suferă de acromegalie poate fi o realitate dificil de confruntat. În continuare îți sugerăm câteva lucruri pe care le poți discuta sau face pentru a trece împreună mai ușor prin această experiență dificilă



Fii receptiv la gândurile și sentimentele persoanei în suferință

Să trăiești cu o afecțiune rară, prea puțin cunoscută și înțeleasă, poate fi o experiență izolantă. S-ar putea să îți fie greu să înțelegi lucrurile din perspectiva persoanei afectate. Însă simplul fapt că îi ești alături, pregătit să asculți, în mod ideal fără prejudecăți și fără a încerca să dai sfaturi, poate fi de un imens ajutor.



Oferă-te să vii la consultații

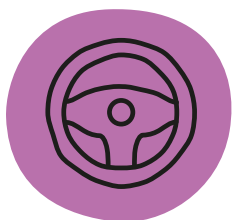
Prezența la consultații a unei alte persoane, care să asculte și să ia notițe, poate fi mult mai utilă decât ai crede. Aportul tău poate fi neprețuit, ajutându-l pe prietenul sau persoana din familia ta să colaboreze cu echipa de medici în luarea unei decizii informate cu privire la opțiunile de tratament, spre exemplu. (Nu uita însă că acest ghid nu a fost scris de el/ea, prin urmare, aceasta nu este o rugămintă indirectă din partea lui/ei, ci doar o sugestie că te-ai putea oferi să ajuți în acest mod, dacă persoana în cauză dorește sau consideri că este cazul!).



Încearcă să nu pui presiune

Este posibil să consideri uneori că prietenul sau persoana din familia ta nu are o abordare potrivită asupra afecțiunii sau tratamentului său. Este posibil să constăți, de asemenea, că toate discuțiile pe acest subiect nu l-au ajutat să își schimbe perspectiva. Chiar dacă

îngrijorările tale sunt justificate de afecțiunea pe care i-o porți și de faptul că îi dorești tot ce este mai bine, nu uita că propria ta abordare îl poate face pe prietenul sau persoana din familia ta să se simtă vinovat sau criticat. Acest lucru îl poate trage înapoi, în loc să îl motiveze. În schimb, ai putea încerca să discuți despre îngrijorările tale cu un prieten de încredere sau alt membru al familiei, cu un terapeut, sau pur și simplu să le transpui în scris. Acest lucru îți poate oferi o perspectivă mai amplă asupra situației, precum și distanța de care aveți fiecare nevoie pentru obținerea celor mai bune rezultate.



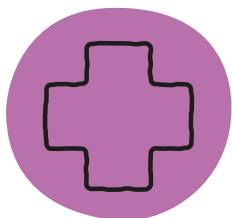
Respectă-i autonomia

Atât timp cât sunt capabile, persoanele cu afecțiuni cronice precum acromegalia vor obține în general cele mai bune rezultate atunci când simt că dețin controlul asupra simptomelor, tratamentului și vieții lor de zi cu zi. Orice ajutor în menținerea acestei autonomii va fi un ajutor binevenit.



Nu uita că ajutorul tău contează mult

Tuturor ni s-a întâmplat să ne îndoim de propria valoare. Persoanelor care trec prin experiența simptomelor de acromegalie și/sau a tratamentului pentru această afecțiune li se poate întâmpla la fel. Va însemna enorm pentru prietenul sau membrul familiei tale să îl ajuți să-și conștientizeze propria valoare și impactul pozitiv pe care l-a avut și poate continua să îl aibă în viața ta. Nu este nevoie să îi comunici aceasta prin cuvinte. Faptul de a-i fi alături sau de a-l ajuta să se simtă inclus în alte aspecte din viața ta poate fi la fel de important.



Încearcă să vezi aspectele pozitive

Găsește lucruri pentru care să te simți recunoscător (de pildă, relația mai profundă cu celălalt sau modificarea perspectivei). Acest lucru poate fi benefic atât pentru tine, cât și pentru prietenul sau membrul familiei tale, în special dacă sunteți suficient de apropiați pentru ca diagnosticul acestuia să te afecteze considerabil. Te poate ajuta, de asemenea, să rememorezi momentele în care te-ai confruntat cu situații dificile, spre exemplu la

serviciu sau în viața de familie și să îți reamintești cum ai găsit puterea de a le depăși. Experiențele trecute pot avea un aport pozitiv în confruntarea cu această nouă provocare.



Ai grijă de tine

Dacă ai o relație apropiată sau trăiești cu o persoană care suferă de acromegalie, recunoaște că acest lucru vă va supune probabil relația unei tensiuni: poate fi la fel de dificil pentru tine, ca și pentru persoana afectată, să accepți diagnosticul și impactul acestuia asupra ta. Este în regulă să te simți descurajat. Și este important să soliciți sprijin, atât practic cât și din punct de vedere emoțional, dacă crezi că ai avea nevoie. Grija față de tine te va ajuta să oferi cel mai bun suport persoanei dragi.

SURSE DE SPRIJIN

Susținerea poate veni de unde nu te aștepti - prieteni, familie, colegi (foști și actuali), vecini, asociații de pacienți și grupuri de sprijin al persoanelor cu acromegalie, specialiști cum ar fi psihoterapeuți/consilieri psihologici, îndrumători spirituali, cunoștințe pe care le întâlnești în stația de autobuz sau la casă...

GRIJA FAȚĂ DE TINE

Ghidul „**Cultivarea stării de bine**” include câteva recomandări de autoîngrijire, scrise pentru persoanele cu acromegalie, dar relevante pentru orice persoană.

[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 ajute persoanele cu acromegalie și pe susținătorii acestora.

Titlurile pe aceeași temă includ:

- ▶ Jurnalul pacientului cu acromegalie
- ▶ Comunicarea cu echipa de medici
- ▶ Parcursul terapeutic
- ▶ Sănătatea pacientului cu acromegalie
- ▶ Imaginea de sine
- ▶ Cultivarea stării de bine
- ▶ Sprijinirea persoanelor 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

2021 ©Pfizer Inc. Toate drepturile sunt rezervate.
Mai 2022. PP-SOM-ROU-0048

O inițiativă sprijinită de către Pfizer în
colaborare cu WAPO.



Material susținut în România de către
Societatea Română de Endocrinologie.

