



Wspieranie osób chorych na akromegalię

Przewodnik dla przyjaciół i rodziny

Niniejszy przewodnik nie zastępuje porad udzielanych przez pracowników opieki zdrowotnej zajmujących się Twoim przyjacielem lub członkiem rodziny.

Akromegalia: ciężko to przyjąć



Wiadomość, że ktoś, na kim Ci zależy, cierpi na poważną chorobę, może być trudna i dezorientująca.

Nie wspominając już o tym, że schorzenie, o którym mowa, jest tak rzadkie, że najprawdopodobniej nigdy wcześniej o nim nie słyszałeś.

Niniejszy przewodnik ma na celu przekazanie Ci niezbędnych informacji na temat akromegalii, aby pomóc Ci zrozumieć, przez co obecnie przechodzi Twój przyjaciel lub członek rodziny. Wyjaśni również, w jaki sposób stan pacjenta i jego leczenie może wpłynąć na niego w przyszłości. Ponadto znajdziesz tu kilka sugestii, jak zaoferować wsparcie w sposób, który będzie pomocny dla was obojga.

Spis treści

Co to jest akromegalia? 3

Krótkie wprowadzenie o przyczynach, oznakach i objawach choroby.

Jak leczy się akromegalię? 7

Mały przewodnik po różnych metodach leczenia, których zastosowanie może pomóc w postępowaniu z chorobą i jej objawami.

Jak akromegalia może wpływać na zdrowie i całe życie? 9

Przegląd wielu różnych sposobów, w jakie akromegalia może wpływać na codzienne życie teraz i w przyszłości.

Jak mogę pomóc? 11

Wskazówki dotyczące tego, o czym powinno się rozmawiać z przyjacielem lub członkiem rodziny i co robić.

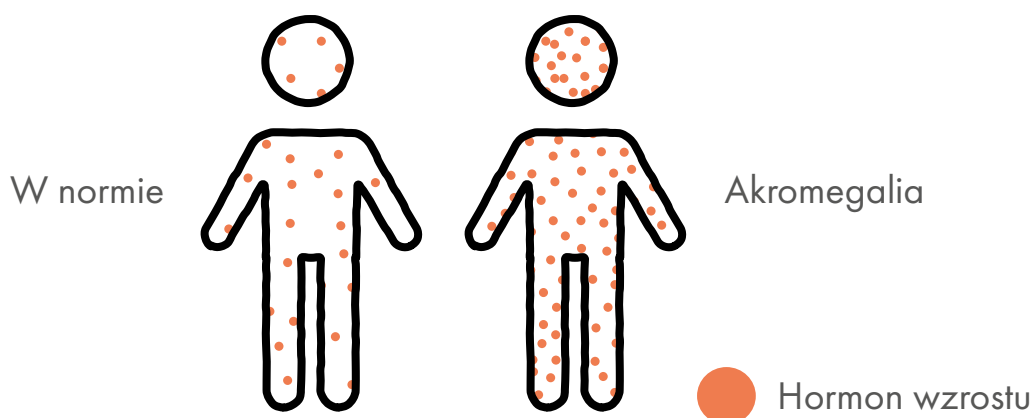
Co to jest akromegalia?

Przyjrzyjmy się przyczynom, oznakom i objawom tego schorzenia

Akromegalia jest rzadkim schorzeniem, w którym organizm produkuje zbyt dużo hormonu wzrostu, co wywołuje szeroki zakres potencjalnie szkodliwych skutków.

Chodzi głównie o hormon wzrostu

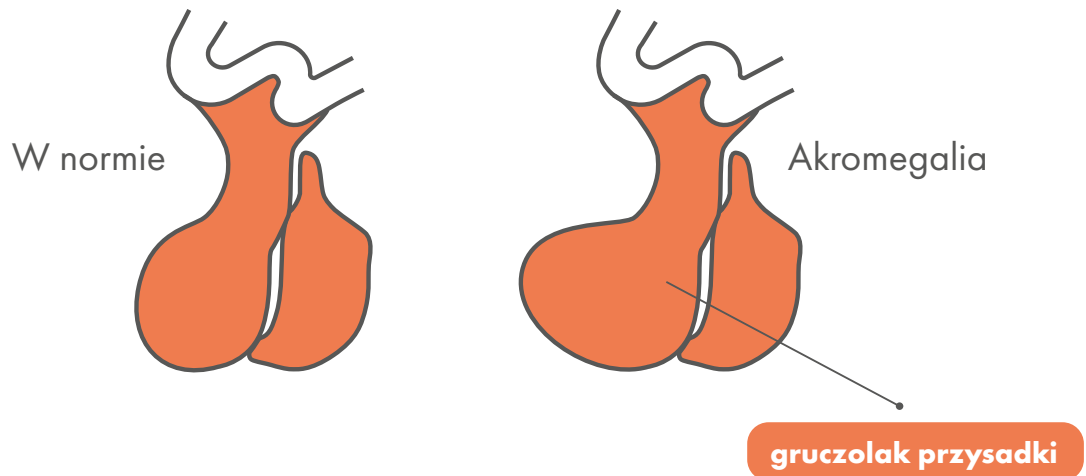
Akromegalia jest spowodowana nadmiarem hormonu wzrostu.



HORMONY

Hormony to substancje chemiczne, które działają w organizmie jak posłańcy. Po wytworzeniu się w danym obszarze organizmu wędrują do innych części ciała i kontrolują pracę komórek oraz narządów.

U niemal wszystkich osób z akromegalią nadmiar hormonu wzrostu jest spowodowany przez przerost tkanki w przysadce mózgowej.

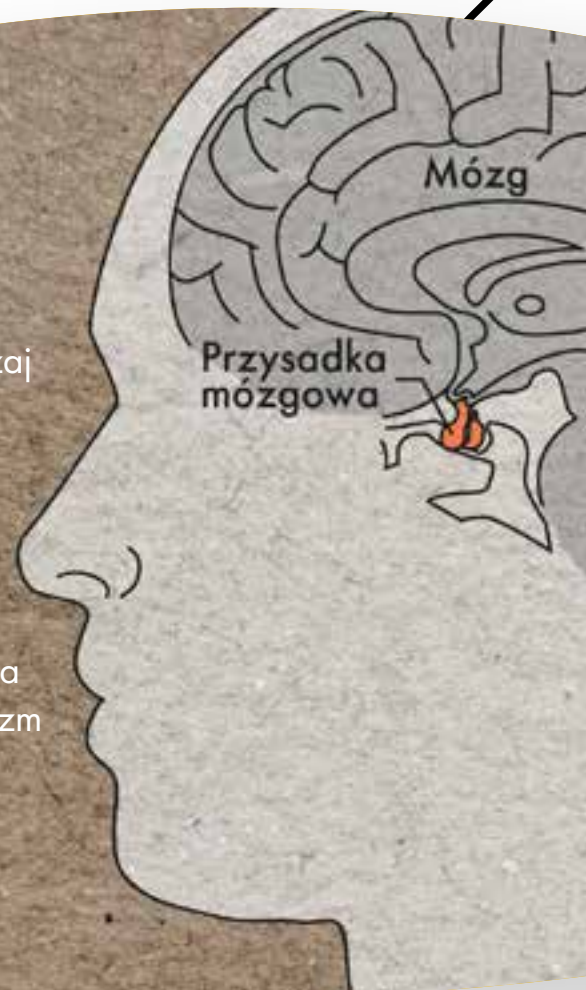


Ten **przerost tkanki** jest zwany gruczolakiem przysadki (to rodzaj łagodnego guza, który prowadzi do akromegalii, ale nie powoduje raka).

Co to jest przysadka mózgowa?

Przysadka mózgowa, zazwyczaj wielkości mniej więcej ziarna grochu, wisi tuż pod mózgiem, w pobliżu tylnej części jamy nosowej.

Wytwarza wszelkiego rodzaju hormony, które wpływają np. na metabolizm (jak szybko organizm spala energię) i płodność.



Jaki wpływ może mieć akromegalia?

Akromegalia może wywoływać oznaki i objawy z dwóch powodów:

1. Zbyt duża ilość hormonu wzrostu
2. Przerost tkanki w pobliżu mózgu i nerwu wzrokowego (który wysyła sygnały z oka do mózgu)

1. Jak zbyt duża ilość hormonu wzrostu wpływa na organizm

Hormon wzrostu przemieszcza się po organizmie i powoduje wytwarzanie substancji zwanej IGF-1 (skrót od *insulin-like growth factor-1* – insulinowy czynnik wzrostu 1).

Hormon wzrostu powoduje wytwarzanie IGF-1

Hormon wzrostu

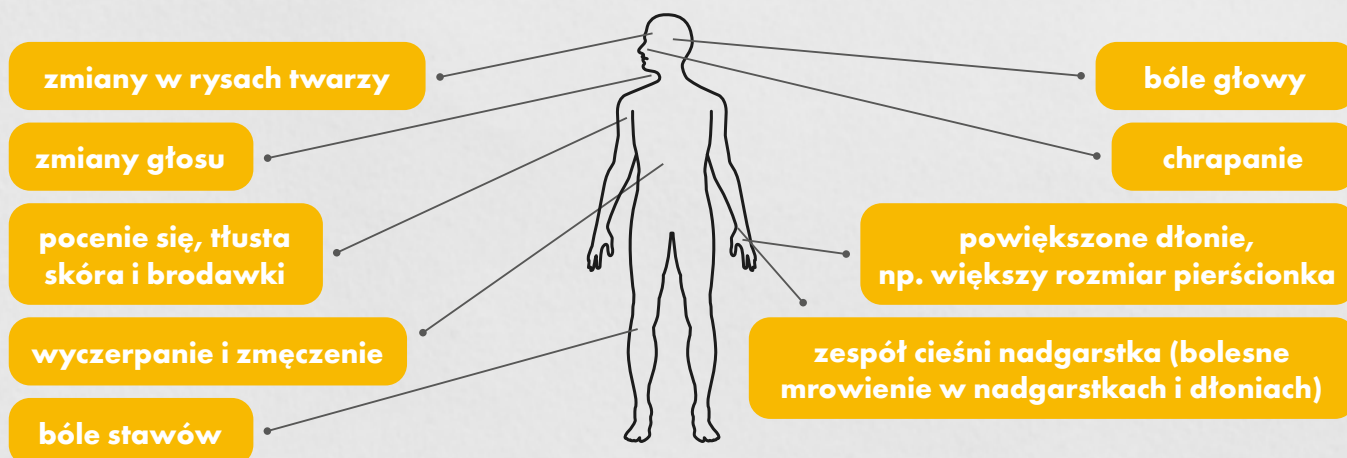


IGF-1

Co to jest IGF-1?

IGF-1 jest jednym z hormonów, a jego poziom można określić przy pomocy prostego badania krwi. Osoby z aktywną akromegalią mają znacznie wyższe stężenie IGF-1 niż osoby bez akromegalii. Badanie IGF-1 we krwi to kluczowy sposób obserwacji akromegalii i odpowiedzi na leczenie. Podczas gdy poziom hormonu wzrostu naturalnie wzrasta i spada w ciągu dnia (w odpowiedzi na spożyte jedzenie i napoje), poziom IGF-1 pozostaje względnie stały przez całą dobę.

U osób bez akromegalii IGF-1 pomaga we wzroście, wpływając na to, jak organizm wykorzystuje i przechowuje białka, węglowodany oraz tłuszcze. Kiedy jest go jednak za dużo, może powodować różnego rodzaju zmiany i objawy:



Zwróć uwagę: Objawy akromegalii mogą się bardzo różnić w zależności od osoby – przedstawiona tu lista nie jest kompletna.

2. Co powoduje przerost tkanki gruczołaka przysadki mózgowej

Ponieważ przysadka mózgowa znajduje się tuż pod mózgiem i obok nerwu wzrokowego, gruczołak przysadki może powodować:



Bóle głowy

- ▶ Miewają różną intensywność oraz czas trwania i mogą być znacznie silniejsze niż zwykłe bóle głowy.



Utrata wzroku

- ▶ Masa gruczołaka przysadki mózgowej może czasami rosnąć w okolicy nerwu łączącego oczy z mózgiem, powodując utratę wzroku, która może być odwracalna pod wpływem leczenia.



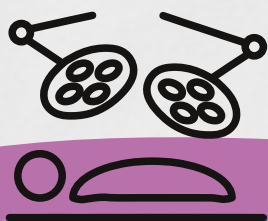
Zmiany w normalnym poziomie innych hormonów

- ▶ Oprócz produkcji hormonu wzrostu przysadka mózgowa jest również potrzebna do utrzymania odpowiedniego poziomu innych hormonów w organizmie.
- ▶ Biorą one udział m.in. we wspieraniu tarczycy (a także tempa metabolizmu), popędu płciowego i płodności.

Jak leczy się akromegalię?

Mały przewodnik po różnych metodach leczenia, których zastosowanie może pomóc w postępowaniu z chorobą i jej objawami.

Zwróć uwagę: Jest to ogólny przewodnik – proces leczenia każdego człowieka musi być dostosowany do jego indywidualnej sytuacji, dlatego kolejność i rodzaje leczenia mogą się różnić od przedstawionych tutaj.



Krok 1.

Chirurgiczne usunięcie jak największej części gruczolaka – operacje trwają zwykle 1-2 godziny, 3-5 dni pobytu w szpitalu plus kolejne kilka tygodni rekonwalescencji w domu. Prawie połowa osób z akromegalią może zostać skutecznie wyleczona przy zastosowaniu samej metody operacyjnej.

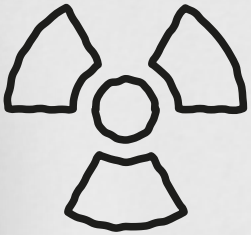


Krok 2.

Zmniejszanie pozostałości gruczolaka przy pomocy **wstępnej farmakoterapii** (zazwyczaj tabletki albo zastrzyki przyjmowane codziennie lub okresowo) – jeżeli okaże się skuteczne, będą musiały być stosowane przez całe życie.

Krok 3.

Dalsza farmakoterapia (zazwyczaj zastrzyki przyjmowane codziennie lub okresowo) w celu opanowania nadmiaru hormonu wzrostu. Ponownie, być może będzie je trzeba brać do końca życia.



Krok 4.

Radioterapia gruczolaka, która powoduje jego stopniowe kurczenie się i obumieranie. Osiągnięcie pełnego rezultatu może trwać miesiące lub lata (w tym czasie może być konieczna farmakoterapia), po których dalsze leczenie może nie być potrzebne, poza niektórymi hormonalnymi terapiami zastępczymi – ze względu na uszkodzenie zdrowych tkanek.

Dowiedz się więcej: Poproś chorego na akromegalię przyjaciela lub członka rodziny o pożyczenie **Przewodnika po leczeniu**. Zawiera on więcej informacji na temat każdego z etapów leczenia.



Jak długo trwa leczenie?

Ponieważ akromegalia jest bardzo złożoną chorobą, jej opanowanie może zająć od kilku miesięcy do lat. Nawet po skutecznym wyleczeniu gruczolak przysadki może czasami odrastać – osobom chorującym na akromegalię będą prawdopodobnie zalecane okresowe badania kontrolne przez całe ich życie.

Jak akromegalia może wpływać na zdrowie i całe życie?

Przegląd wielu różnych sposobów, w jakie akromegalia może wpływać na codzienne życie teraz i w przyszłości

Jak widać, akromegalia jest dość skomplikowanym schorzeniem – i może mieć równie skomplikowany wpływ na życie. Oto tylko niektóre ze sposobów, w jakie może wpływać na osoby, u których ją zdiagnozowano.

Leczenie może być wymagające

Od operacji przez leczenie farmakologiczne po radioterapię – może być potrzebnych wiele różnych kroków.



Objawy i powikłania/ skutki uboczne leczenia mogą być wyniszczające

Nawet przy zastosowaniu leczenia często występują takie objawy, jak bóle głowy, bóle stawów i wyczerpanie.

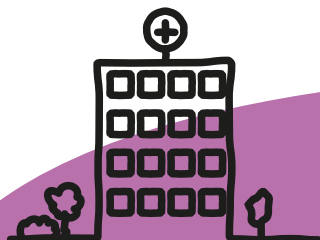
Może powodować inne komplikacje zdrowotne

Bezdech senny (poważne schorzenie, które może prowadzić do niedoboru snu), cukrzyca, problemy z sercem oraz zmiany w płodności i popędzie płciowym są powszechne u osób z akromegalią – wszystkie wymagają monitorowania i określonego sposobu leczenia.

Akromegalia może również sprawić, że konsekwencje niektórych infekcji – takich jak COVID-19 – będą bardziej dotkliwe.

Wiele pobyków w szpitalu i wizyt lekarskich

W opiekę nad osobami z akromegalią może być zaangażowanych co najmniej 14 różnych lekarzy specjalistów lub pracowników służby zdrowia.



Wiąże się to z regularnymi badaniami kontrolnymi i tomografiami

Nawet osoby, u których leczenie zakończyło się sukcesem, będą potrzebowały okresowych badań kontrolnych, w tym badań krwi i tomografii mózgu.

Ciężko przez to przejść

Spowodowane tym wszystkim obciążenie emocjonalne może być ogromne i przytłaczające – Twoje zrozumienie oraz wsparcie będzie nieocenione.



Twoja rola

Nie umniejszaj znaczenia tego, co możesz zrobić dla swojego przyjaciela lub członka rodziny. Już samo czytanie teraz tego przewodnika przygotowuje Cię dobrze do tego, aby zapewnić choremu tak bardzo potrzebne wsparcie i otuchę.

Na stronie 11 znajduje się więcej sugestii dotyczących sposobów, w jakie możesz pomóc.

Jak mogę pomóc?

Bycie przyjacielem lub członkiem rodziny osoby dotkniętej akromegalią może być trudne – oto kilka rzeczy, które można zrobić lub o nich porozmawiać, by było Wam obojgu łatwiej pójść naprzód.



Bądź obecny, aby zauważać ich myśli i uczucia

Życie z rzadkim schorzeniem, które często jest nieznanie i niezrozumiane, bywa izolujące. Spojrzenie na pewne sprawy z perspektywy chorego może sprawiać Ci trudność. Sama świadomość, że jesteś tam, aby go wysłuchać – najlepiej bez osądzania i prób udzielania rad – będzie ogromną pomocą.



Rozważ możliwość zaoferowania udziału w spotkaniach

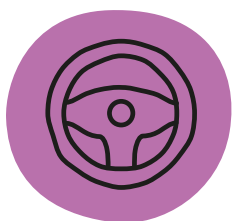
Dodatkowa para uszu do słuchania i rąk do robienia notatek może pomóc nawet bardziej, niż myślisz. Twoje wsparcie może być nieocenione, jeśli chodzi o pomoc Twojemu przyjacielowi lub członkowi rodziny we współpracy z pracownikami opieki zdrowotnej, np. w podejmowaniu świadomych decyzji dotyczących wyboru leczenia (ale pamiętaj, że oni nie napisali tego przewodnika – nie jest to więc nieformalna prośba z ich strony, a jedynie sugestia, by rozważyć zapytanie ich, czy nie chcieliby Twojej pomocy, jeśli uważasz to za stosowne!).



Staraj się nie wywierać presji

Czasami możesz mieć wrażenie, że Twój przyjaciel lub członek rodziny nie podchodzi do swojej choroby lub jej leczenia w odpowiedni sposób. Może się też okazać, że rozmowa o tym nie pomogła w zmianie ich nastawienia. Chociaż Twoje obawy prawdopodobnie wynikają z miłości i pragnienia zapewnienia im wszystkiego, co najlepsze, warto pamiętać, że przez takie

zachowanie Twój przyjaciel bądź członek rodziny może poczuć się winny lub krytykowany. To może ich powstrzymać, zamiast motywować. Spróbuj porozmawiać o swoich wątpliwościach z zaufanym przyjacielem, członkiem rodziny lub terapeutą albo po prostu je zapisz. Możesz dzięki temu uzyskać szerszą perspektywę, która da wszystkim przestrzeń potrzebną do osiągnięcia jak najbardziej pozytywnych rezultatów.



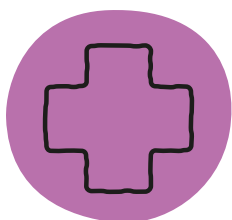
Szanuj ich odpowiedzialność

Osoby cierpiące na przewlekłe schorzenia, takie jak akromegalia, osiągają najlepsze wyniki, dopóki to one same odpowiadają za radzenie sobie ze swoimi objawami, leczeniem i życiem codziennym. Wszystko, co możesz zrobić, aby wspierać ich samodzielność, będzie pomocne.



Pamiętaj, że Twoja pomoc może zrobić wielką różnicę

Każdy z nas traci czasem z oczu swoją wartość. Ktoś, kto cierpi z powodu objawów akromegalii i/lub poddaje się leczeniu tego schorzenia, nie jest wcale inny. Jeśli pomożesz swojemu przyjacielowi lub członkowi rodziny przypomnieć sobie o ich wartości i pozytywnym wpływie, jaki mieli i nadal mogą mieć na Twoje życie, będzie to miało ogromne znaczenie. Pamiętaj, że nie musisz komunikować tego słowami, jeśli nie potrafisz – równie ważne może być poświęcenie czasu, by być tam dla nich lub pomóc im poczuć, że są zaangażowani w inne aspekty Twojego życia.



Spróbuj dostrzegać pozytywy

Szukanie rzeczy, za które można być wdzięcznym (takich jak głębsza relacja lub zmiana perspektywy), może być tak samo pomocna dla Ciebie, jak i dla Twojego przyjaciela lub członka rodziny, zwłaszcza jeśli jesteś z nimi wystarczająco blisko, żeby diagnoza miała na Ciebie znaczący wpływ osobisty. Pomocne może być również przywołanie momentów w Twoim życiu, w których musiałeś radzić sobie z trudnymi sytuacjami, np. w pracy lub w życiu rodzinnym. Przypomnij sobie, jak znalazłeś siłę, by je przezwyciężyć. To doświadczenie przygotuje Cię do tego, aby stawić czoła nowemu wyzwaniu.



Dbaj o siebie

Jeśli jesteś w bliskim związku lub mieszkasz z osobą chorą na akromegalię, musisz mieć świadomość, że prawdopodobnie będzie to dodatkowym obciążeniem dla Waszej relacji – może być Ci równie trudno pogodzić się z diagnozą i jej osobistym wpływem na Ciebie jak osobie, którą się opiekujesz. To w porządku, że czujesz się z tym źle. Ważne, aby szukać zarówno praktycznej, jak i emocjonalnej pomocy, jeśli uważasz, że jej potrzebujesz. Dbanie o siebie pozwoli Ci być najlepszym możliwym wsparciem.

WSPARCIE

Wsparcie może przyjść z miejsc, o których być może nie pomyślałeś – przyjaciele, rodzina, koledzy z pracy (obecni i byli), sąsiedzi, stowarzyszenia pacjentów i grupy wsparcia dla chorych na akromegalię, pracownicy służby zdrowia, w tym psychoterapeuci/terapeuci, doradcy duchowi, znajomi z przystanku autobusowego lub sklepu...

W TROSCIE O SIEBIE

Przewodnik Dobre samopoczucie zawiera wskazówki dotyczące dbania o siebie – napisane dla osób z akromegalią, ale istotne dla wszystkich.

Seria poradników i narzędzi wsparcia zaprojektowanych, aby pomóc Ci zapanować nad swoim życiem i cieszyć się nim mimo akromegalii, została stworzona we współpracy z międzynarodowym panelem osób cierpiących na akromegalię, grup wsparcia dla chorych na akromegalię oraz psychologów zdrowia.

Powiązane tytuły obejmują:

- ▶ Przewodnik po leczeniu
- ▶ Dobre samopoczucie
- ▶ Akromegalia a zdrowie