



Підтримка людей з акромегалією

Керівництво для друзів і родини

Акромегалія: інформації занадто багато для швидкого засвоєння



Інформація про те, що в когось з небайдужих вам людей розвинулось серйозне захворювання, зазвичай неочікувана та може бути важкою для сприйняття.

Особливо з огляду на те, що такий стан настільки рідкісний, що ви, найімовірніше, ніколи раніше про нього не чули.

Мета цього керівництва — надати вам достатньо інформації про акромегалію та допомогти зрозуміти, що зараз переживає ваш друг або член сім'ї. У ньому також буде пояснено, яким чином їхній стан і лікування можуть вплинути на них у майбутньому. Крім того, ви знайдете кілька порад про те, як ви можете їх підтримати так, щоб це було корисно для вас обох.

Зміст

Що таке акромегалія? 4

Короткий опис причин, ознак і симптомів захворювання.

Як лікується акромегалія? 8

Короткий огляд різних методів лікування цього стану і його симптомів.

Як акромегалія впливає на здоров'я та життя в цілому 10

Огляд різних шляхів, якими акромегалія може вплинути на повсякденне життя зараз і в майбутньому.

Чим я можу допомогти? 12

Поради про те, що варто обговорити або що зробити разом зі своїм другом або членом сім'ї.

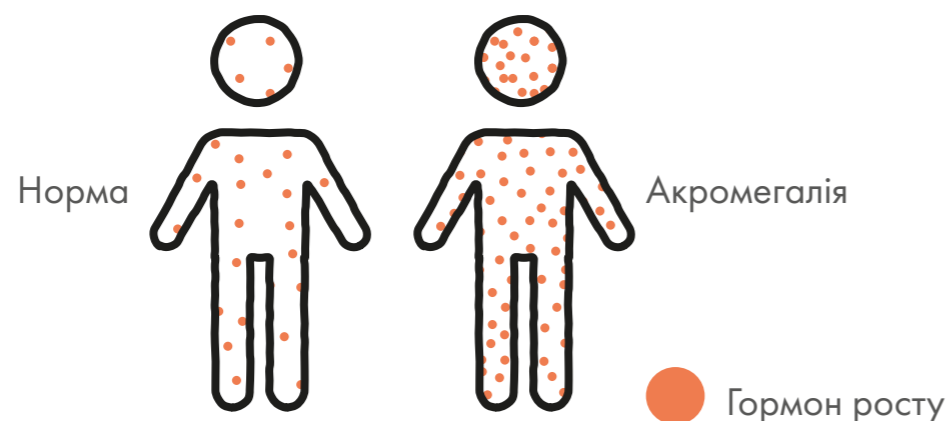
Що таке акромегалія?

Розгляньмо причину, ознаки і симптоми цього стану

Акромегалія — рідкісне захворювання, коли організм виробляє занадто багато гормону росту, що призводить до широкого спектру потенційно шкідливих наслідків.

Частіше за все цей стан пов'язаний з гормоном росту

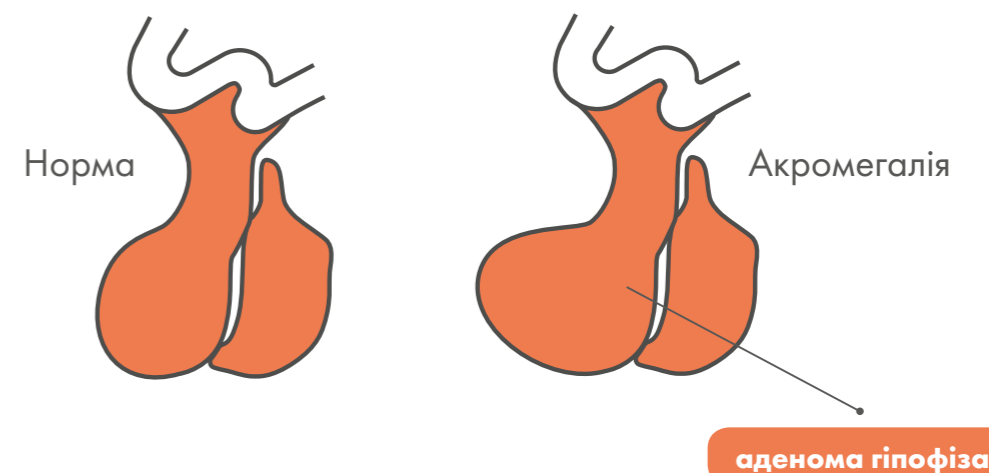
Акромегалія викликається надлишком гормону росту.



ГОРМОНИ

Гормони — це хімічні речовини, які в організмі виконують сигнальну функцію. Після продукування в певній ділянці тіла вони транспортуються в інші його частини і контролюють роботу клітин і органів.

Майже у всіх людей з акромегалією надлишок гормону росту викликається надмірним розростанням тканин гіпофіза.

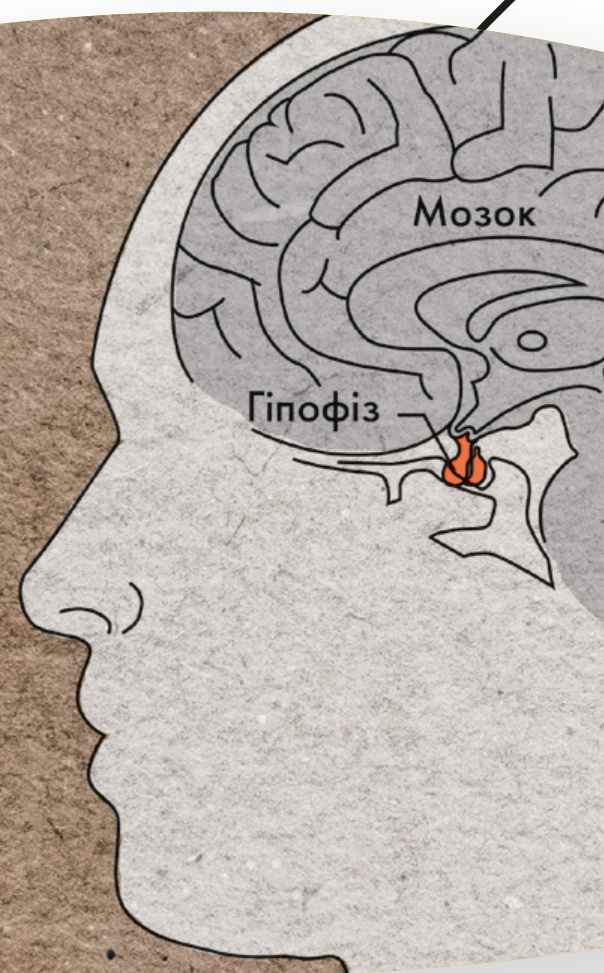


Таке **розростання тканин** ще називають «аденома гіпофіза» (різновидність доброякісної пухлини, яка викликає акромегалію, але не перетворюється на рак).

Що таке гіпофіз?

Зазвичай розміром з горошину, гіпофіз розміщений трохи нижче мозку, поруч із задньою частиною порожнини носа.

Він виробляє різні гормони, які впливають на такі речі, як ваш метаболізм (те, як швидко ваше тіло спалює енергію) і репродуктивні функції.



Як акромегалія впливає на організм?

Є два механізми виникнення ознак та симптомів при акромегалії:

1. Надмірна кількість гормону росту
2. Розростання тканин поблизу головного мозку і зорового нерва (який посилає сигнали від ока в мозок)

1. Що надлишок гормону росту робить з організмом

Гормон росту циркулює по організму і змушує його виробляти речовину, що має назву ІФР-І (скорочення від «Інсуліноподібний фактор росту-1»).

Гормон росту стимулює продукцію ІФР-І

Гормон росту



ІФР-І

Що таке ІФР-І?

Його назва вимовляється як *I-EФ-EP один*; ІФР-І також є гормоном, і його рівень можна виміряти за допомогою простого аналізу крові. Люди з активною акромегалією мають набагато вищі рівні ІФР-І, ніж здорові люди. Аналізи крові на ІФР-І є ключовим методом відстеження стану акромегалії і того, як захворювання реагує на лікування. Тоді як рівні гормону росту природним чином підвищуються і знижуються протягом дня (у відповідь на споживання їжі і напоїв), рівень ІФР-І залишається відносно постійним.

У людей без акромегалії ІФР-І сприяє зростанню, впливаючи на те, як ваш організм використовує і накопичує білки, вуглеводи і жири. Але коли його занадто багато, він може викликати всілякі зміни в організмі і наступні симптоми:

зміни в рисах обличчя (збільшення носа, губ, язика, нижньої щелепи, потовщення надбровних дуг та лобових кісток)

зміна голосу

пітливість, жирна шкіра і шкірні мітки*

виснаження і втома

біль у суглобах

головні болі

хрпіння

Збільшення та потовщення розміру стопи та долонь, пальців

синдром зап'ястного каналу (болюче поколювання в зап'ястях і кистях)

* Шкірні мітки — це нарости тілесного кольору, які утворюються на поверхні шкіри.

Будь ласка, зверніть увагу: Симптоми акромегалії можуть сильно варіюватися у різних людей — і наведений тут перелік не є вичерпним.

2. До чого призводить надмірне зростання тканини аденоми гіпофіза

Оскільки гіпофіз розміщений прямо під мозком і поруч із зоровим нервом, аденома гіпофіза може викликати:



Головні болі

- ▶ Вони можуть відрізнятися за інтенсивністю та тривалістю і можуть бути набагато серйознішими, ніж звичайні головні болі



Втрату зору

- ▶ Аденома гіпофіза іноді може рости навколо зорового нерва, що сполучає око і мозок, викликаючи втрату зору, який може повернутися в разі лікування



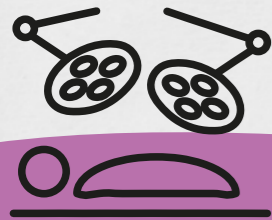
Зміни в нормальному рівні інших гормонів

- ▶ Крім вироблення гормону росту, гіпофіз також є необхідним для підтримки відповідного рівня інших гормонів у вашому організмі
- ▶ Серед іншого, вони відіграють важливу роль у підтримці функції щитовидної залози (і швидкості обміну речовин), та репродуктивної системи.

Як лікується акромегалія?

Короткий огляд різних методів лікування цього стану і його симптомів.

Будь ласка, зверніть увагу: У керівництві надається лише узагальнена інформація — лікування кожного пацієнта має бути адаптованим до його індивідуальної ситуації, через що порядок і види призначеного лікування можуть відрізнятися від вказаних у цьому керівництві.



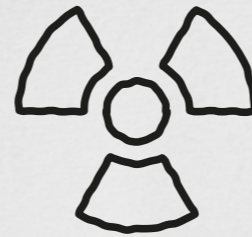
Крок 1

Видалення якомога більшої частини аденоми за допомогою **хірургічного втручання**. Операції зазвичай тривають 1-2 години з проведенням пацієнтами 3-5 днів у лікарні, плюс ще кілька тижнів реабілітації вдома. Приблизно половину людей з акромегалією можна успішно вилікувати лише одним хірургічним втручанням.



Крок 2

Зменшення пухлини і контроль за залишками аденоми із застосуванням **початкової медикаментозної терапії** (зазвичай щоденний або періодичний прийом таблеток або ін'єкцій) — у разі ефективності їх, як правило, необхідно приймати пожиттєво.



Крок 4

Променева терапія аденоми, яка з плином часу призводить до її зменшення і відмирання. На досягнення повного ефекту можуть піти місяці або навіть роки (протягом цього часу може знадобитися медикаментозне лікування), після чого необхідність у подальшому лікуванні може відпасти. При цьому, через пошкодження здорових тканин може виникнути потреба в замісній гормональній терапії.



Скільки часу триває лікування?

Оскільки акромегалія — дуже складне захворювання, щоб взяти її під контроль, може знадобитися від кількох місяців до кількох років. Навіть у разі успішного лікування аденома гіпофіза може іноді з'явитись знову — пацієнтам з акромегалією, швидше за все, будуть рекомендовані періодичні обстеження протягом усього їхнього життя.

Крок 3

Подальша медикаментозна терапія (зазвичай щоденні або періодичні ін'єкції) для боротьби з надлишком гормону росту. Знову ж таки — можливо, їх доведеться проходити пожиттєво.

Як акромегалія впливає на здоров'я та життя в цілому?

Огляд різних шляхів, якими акромегалія може вплинути на повсякденне життя зараз і в майбутньому.

Як ви бачили, акромегалія — доволі складне захворювання і вона може мати настільки ж складний вплив на життя. Ось лише деякі з механізмів, якими вона може впливати на людей, які захворіли.

Лікування може бути складним

Хірургічне втручання, медикаментозне лікування і променева терапія — лікування може мати багато різних кроків.



Симптоми та ускладнення / побічні ефекти лікування можуть значно виснажувати пацієнтів

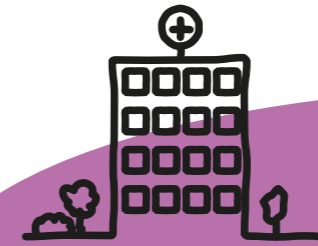
Такі симптоми, як головні болі, болі в суглобах і втома можуть продовжуватися навіть на фоні лікування.

Вона може викликати інші ускладнення

Апноє уві сні (серйозний стан, який може привести до недосипання), діабет, проблеми із серцем, зміни у роботі репродуктивної системи і статевому потягу — доволі поширені стани в людей з акромегалією — усі вони потребують окремого моніторингу та лікування.

Буде багато епізодів відвідувань лікарень і лікарських призначень

Існує щонайменше 14 різних типів лікарів-спеціалістів та інших медичних працівників, які можуть брати участь у лікуванні людей з акромегалією.



Вони вимагають частих обстежень (зокрема радіологічної візуалізації)

Навіть люди, які пройшли успішне лікування, потребуватимуть періодичних оглядів, включаючи аналізи крові та прийнятний метод візуалізації головного мозку.

Необхідно подолати багато перешкод та викликів

Емоційне напруження, викликане цим обсягом обстежень та лікування, може бути величезним — ваше розуміння і підтримка будуть безцінними.



Ваша роль

Будь ласка, не варто недооцінювати те, що для свого друга або члена сім'ї можете зробити ви. Навіть просто прочитавши це керівництво, ви будете краще підготовлені для надання такої необхідної підтримки та запевнення пацієнта у правильності його дій. Для отримання додаткових порад про те, як ви можете допомогти, **перегляньте сторінку 12.**

Чим я можу допомогти?

Мати друга або члена сім'ї, який хворіє на акромегалію, може бути непросто — ось деякі речі, які слід обговорити чи зробити, що може допомогти вам обом рухатися вперед



Будьте поруч, щоб вислухати їхні думки і почуття

Життя з рідкісним захворюванням, яке часто сприймається як невідоме і незрозуміле, може здаватися дуже ізолюючим. Можливо, вам буде важко дивитися на речі з їхньої точки зору. Просте розуміння, що ви готові їх вислухати, в ідеалі — без осуду або спроб дати пораду — буде величезною допомогою.



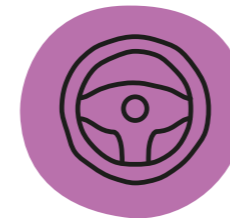
Розгляньте можливість спільного відвідування медичних закладів

Наявність додаткової пари вух і рук (щоб робити нотатки) може допомогти навіть більше, ніж ви думаєте. Ваша підтримка та допомога вашому другові або члену родини в побуї та в спілкуванні з командою лікарів може бути безцінною — наприклад, в ухваленні обґрунтованих рішень про вибір лікування.



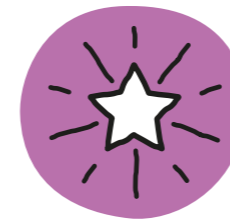
Намагайтеся не тиснути на вашого друга / члена сім'ї

Іноді вам може здатися, що ваш друг або член сім'ї неправильно розуміє свій стан або його лікування. Деколи їхній підхід до цього не змінюється навіть після обговорення з вами. Навіть якщо ваша стурбованість, швидше за все, викликана любов'ю і бажанням допомогти, варто пам'ятати, що ваш підхід може змусити вашого друга або члена родини відчувати себе винним або розкритикованим.



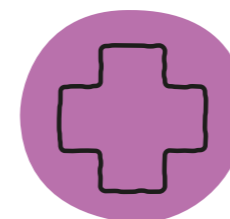
Поважайте їхню відповідальність

Пацієнти з хронічними захворюваннями — як-от акромегалія — як правило, досягають найбільш позитивних результатів, коли вони залишаються відповідальними за свої симптоми, їх лікування та повсякденне життя. Корисним буде все, що ви можете зробити для підтримки їхньої автономії.



Пам'ятайте, що ваша допомога може мати величезне значення

Кожен з нас часом втрачає справжнє розуміння власної самооцінки. Люди, які страждають від симптомів акромегалії і/або проходять її лікування, — не виняток. Ваше нагадування другові або члену родини про їхню справжню цінність і про той позитивний вплив, який вони мали і можуть мати на ваше життя, може значити дуже багато. Пам'ятайте, що вам не потрібно пояснювати це словами, якщо це на вас не схоже, — сам факт виділення часу для того, щоб бути поруч з ними, або допомагати їм відчувати себе залученими у ваше життя, може бути не менш важливим.



Намагайтеся побачити позитив

Пошук речей, за які можна бути вдячним (наприклад, поглиблення стосунків або зміна погляду на певні речі), може бути однаково корисним як для вас, так і для вашого друга або члена сім'ї, особливо якщо ви з ними доволі близькі, і постановка їм цього діагнозу мала суттєвий вплив і на вас. Також може бути корисно подумати про ті випадки у вашому житті, коли вам доводилося мати справу з важкими ситуаціями, наприклад, на роботі або в сімейному житті, та пригадати, як ви знайшли в собі сили їх подолати. Цей досвід дасть вам змогу ставитися позитивно та протистояти цьому новому виклику.

Acroline™

Допомагаємо вам добре жити з акромегалією

Створено у співпраці з міжнародною групою людей з акромегалією, групами підтримки пацієнтів з акромегалією та психологами.

Acroline™ — це серія допоміжних посібників та інструментів, розроблених, щоб допомогти вам зберегти своє здоров'я на шляху і добре жити з акромегалією.

Пов'язані матеріали включають:

- ▶ Акромегалія і здоров'я
- ▶ Підтримка людей з акромегалією