

Wsparcie pacjenta chorującego na akromegalię – perspektywa endokrynologa, psychologa i psychiatry

Aleksandra Jawiarczyk Przybyłowska

Dorota Szcześniak

Agnieszka Cyran

Akromegalia a poczucie jakości życia

W ostatnich latach zjawisko *jakości życia* (ang. *Quality of Life*, QoL) stało się konceptem coraz częściej eksplorowanym w obszarze przewlekłych chorób somatycznych, także w chorobach endokrynologicznych.

Badacze potwierdzają zależność jakości życia od wskaźników stanu zdrowia takich jak:

- charakter choroby podstawowej,
- jej przebieg,
- metody leczenia,
- istniejący system wsparcia psychospołecznego.

Z punktu widzenia indywidualnego pacjenta, poza czynnikami związanymi z chorobą, jakość życia kształtowana jest poprzez cele danej osoby, jej oczekiwania, standard życia, a także kontekst społeczny oraz kulturowy, w którym żyje.

Tuż obok pojęcia jakości życia coraz częściej badacze oraz klinicyści podkreślają wagę zjawiska tzw. *kompleksowości klinicznej*, która uwzględnia leczenie choroby somatycznej w modelu bio-psycho-społecznym. Podejście to wymaga wdrożenia wysokiej jakości interdyscyplinarnego, zintegrowanego oraz spersonalizowanego leczenia oraz wsparcia pacjentów, dla których kompleksowa opieka jest niezbędna.

Akromegalia bez wątpienia należy do tej grupy chorób. Zarówno diagnoza akromegalii, dostępne metody leczenia (operacyjne, radioterapia, farmakoterapia) jak i przewlekłość choroby mogą wywoływać u pacjenta szereg niekorzystnych konsekwencji oraz przeżyć obniżających jakość życia.

Jakość życia w akromegalii z perspektywy endokrynologa

Konieczność oceny jakości życia u pacjentów z akromegalią, poza wyrównaniem hormonalnym/biochemicznym, stała się jedną z kluczowych aspektów w monitorowaniu skuteczności leczenia. W związku z szerokim wachlarzem powikłań akromegalii i chorób współistniejących, coraz częściej podkreśla się istotę kompleksowej opieki

Jakość życia osób chorujących na akromegalię – wytyczne interdyscyplinarne

interdyscyplinarnej, uwzględniającej również opiekę psychiatryczną i psychologiczną, w diagnostyce, leczeniu i monitorowaniu pacjentów z akromegalią. Utrzymanie jakości życia na określonym poziomie powinno być postrzegane jako jeden z kluczowych celów codziennej terapii. Dążenie do optymalnego leczenia chorób współistniejących, jako profilaktyki ich możliwych nieodwracalnych następstw, może skutkować lepszą jakością życia pacjentów z akromegalią.

Normalizacja stężenia hormonu wzrostu (GH) i insulinopodobnego czynnika wzrostu-1 (IGF-1) w aspekcie poprawy jakości życia pacjentów z akromegalią są niewystarczające. Badania wskazują, że niezależnym czynnikiem od parametrów biochemicznych w procesie leczenia pacjentów z akromegalią, jest stopień akceptacji choroby, który wydaje się być także jednym z kluczowych elementów determinujących jakość życia w tej grupie chorych i występowania objawów psychopatologicznych. Wśród pacjentów chorujących na akromegalię powinno się zwracać uwagę na czynniki, które mogą determinować i zmieniać akceptację choroby przez pacjenta a jednocześnie przyczyniać się do występowania zaburzeń psychosomatycznych. U pacjentów z akromegalią niezależnie od stopnia kontroli choroby znacznie częściej obserwuje się zaburzenia lękowe, bezsenność a także pogorszenie relacji społecznych. Budowania odpowiedniej relacji z pacjentem, kompleksowa opieka i diagnostyka w ośrodku referencyjnym, a tym samym podejście holistyczne do chorego, wydaje się odgrywać kluczową rolę w akceptacji choroby przez pacjenta, zwłaszcza u chorych z dobrą kontrolą aktywności choroby. U pacjentów z aktywną akromegalią stopień normalizacji stężenia GH i IGF-1 odgrywa znaczącą rolę w kształtowaniu jakości życia w tej grupie. Jest to najpewniej związane z przeświadczeniem, iż osiągnięcie kontroli choroby/wyleczenia będzie równoznaczne z ustąpieniem objawów czy też powikłań. Wśród pacjentów z dobrą kontrolą aktywności akromegalii, prawidłowe parametry hormonalne mają dużą mniejsze znaczenie. W momencie uzyskania normalizacji wartości hormonów a jednocześnie utrzymywania się objawów choroby, pacjent może mieć wrażenie, że wszystkie opcje leczenia zostały już wykorzystane i czuć się niekomfortową w stosunku do nieodwracalności zmian fizycznych, ciągłej potrzeby pomocy lekarskiej i nieskuteczną strategią radzenia sobie z dysfunkcjami związanymi z chorobą. Konsekwencją tego jest gorsza akceptacja choroby, a tym samym gorsza jakość życia. Kolejnym ważnym aspektem, jest świadomość lekarzy, iż osiągnięcie kontroli biochemicznej nie jest równoznaczne z kontrolą kliniczną, która jest pojęciem szerszym. W analizowanych przez nas podgrupach pacjentów wykazaliśmy zbliżoną liczbę powikłań i chorób współistniejących u pacjentów z aktywną i dobrze kontrolowaną akromegalią. A to właśnie te czynniki w dużej mierze kształtowały jakość życia i wpływały w

znaczący sposób na punktację w kwestionariuszu jakości życia (ang. *Acromegaly Quality of Life*, AcroQoL). Ważnym aspektem staje się więc identyfikacja konsekwencji choroby, w tym konsekwencji psychologicznych i psychiatrycznych. Aktywne monitorowania powikłań i ich skuteczne leczenie staje się kluczem do poprawy jakości życia u pacjentów z akromegalią.

Jakość życia w akromegalii z perspektywy psychologa

Psycholog jest niezbędnym członkiem interdyscyplinarnego specjalistycznego zespołu leczącego pacjenta chorującego na akromegalię. W modelu bio-psycho-społecznym rolą psychologa jest uwzględnianie czynników psychospołecznych mających związek z obniżoną jakością życia pacjentów.

Nierzadko stan emocjonalny osoby chorej odzwierciedla się w poziomie jej akceptacji choroby oraz w podejściu do procesu leczenia oraz postępowania terapeutycznego. U pacjentów chorujących na akromegalię można zaobserwować szereg odpowiedzi psychologicznych oraz emocjonalnych związanych z procesem diagnostycznym oraz procesem leczenia (Rysunek). W zespole terapeutycznym to psycholog w relacji z danym pacjentem powinien być odpowiedzialny za identyfikację tych reakcji oraz ich analizę. Ważne jest by w relacji z pacjentem ustalić, kiedy dana reakcja przybiera formę dezadaptacyjnych strategii radzenia sobie, a kiedy jest adekwatnym elementem procesu akceptacji choroby.

Reakcje psychiczne w przebiegu diagnozy i leczenia u osób chorujących na akromegalię

Zmodyfikowane za: Szcześniak, D., Jawiarczyk-Przybyłowska, A., & Rymaszewska, J. (2015). The quality of life and psychological, social and cognitive functioning of patients with acromegaly. *Advances in clinical and experimental medicine*, 24(1), 167-172.

Wsparcie psychologiczne pacjentów z akromegalią powinno obejmować:

- komunikację z pacjentem dostosowaną do jego aktualnych potrzeb;
- wsparcie indywidualnej motywacji pacjenta do procesu leczenia oraz stosowania się do zaleceń lekarskich;
- uwzględnienie kontekstu czynników psychospołecznych pacjenta w zaplanowany procesie leczenia (strategia optymalna, ale realistyczna) oraz
- monitorowanie stanu psychicznego pacjenta.

Z punktu widzenia psychologa jakość życia pacjentów chorujących na akromegalię związana jest z następującymi obszarami, które należy uwzględnić podczas konsultacji psychologicznej:

- postawy, przekonania i obawy dotyczących choroby,

Jakość życia osób chorujących na akromegalię – wytyczne interdyscyplinarne

- poziom akceptacji choroby,
- stosowane strategie adaptacji do życia z chorobą przewlekłą,
- jakość dostępnych sieci wsparcia emocjonalnego oraz wsparcia merytorycznego.

Proces leczenia pacjentów chorujących na akromegalię powinien być maksymalnie spersonalizowany oraz zintegrowany. Zgodnie z klasycznymi już teoriami psychologicznymi takimi jak koncepcja Moosa i Tsu, uwzględniać należy różnice indywidualne między pacjentami w zakresie ich możliwości adaptacyjnych związanych z przystosowaniem się do życia z chorobą przewlekłą. Możliwości te będą związane z wieloma elementami, które można podzielić na trzy grupy:

[1] czynniki osobiste, np. wiek, przekonania, poprzednie doświadczenia itp.,

[2] czynniki związane z chorobą, np. możliwości leczenia, obecność bólu, powikłania, rokowanie, odpowiedź organizmu na leczenie itp.,

[3] czynniki środowiskowe i społeczne, np. wsparcie ze strony najbliższych osób, zasoby finansowe, ale także wsparcie ze strony personelu medycznego itp.

Niepowodzenie w zakresie adaptacji do zmieniających się warunków życia z chorobą przewlekłą może mieć negatywne konsekwencje, które będą widoczne w obrazie klinicznym poprzez objawy psychopatologiczne (lęk, objawy depresji, zaburzenia snu). Te zaś bez wątpienia będą miały negatywny wpływ na jakość życia pacjentów. I w tym momencie perspektywa psychiatrii będzie kluczowa w procesie oceny, monitorowania oraz leczenia pacjenta chorującego na akromegalię.

Jakość życia w akromegalii z perspektywy psychiatrii

Etjopatogeneza zaburzeń psychicznych w chorobach somatycznych ma złożone, wieloczynnikowe podłoże, niewątpliwie istotne znaczenie ma zarówno wpływ czynników biologicznych na ośrodkowy układ nerwowy, jak również reakcja na samą chorobę i niejednokrotnie związane z nią niekorzystne rokowanie, obawy przed uciążliwością leczenia, brak nadziei czy pogorszenie sytuacji socjoekonomicznej. Występowanie objawów depresyjnych lub lękowych jest jednym z najczęstszych powikłań w przebiegu leczenia przewlekłych schorzeń somatycznych, także w przebiegu akromegalii. Współwystępowanie objawów psychopatologicznych oraz somatycznych jest zjawiskiem powszechnym i dobrze

znanym, ale często nierozpoznanym i nieleczonym, mimo że niekorzystny wpływ zaburzeń psychicznych na przebieg choroby somatycznej, jej leczenie, oraz rokowanie został potwierdzony w wielu badaniach. Kwestia ta jest jeszcze bardziej istotna w kontekście rzadkich chorób przewlekłych, do których niewątpliwie należy akromegalia. W ich przypadku trudności diagnostyczne, opóźniona lub błędna diagnoza, wielokrotne wizyty u różnych specjalistów ze względu na często niespecyficzne objawy, brak rzetelnych informacji na temat choroby, są dodatkowym źródłem frustracji i obciążeniem emocjonalnym dla pacjenta. Na przestrzeni ostatnich lat odkryto wiele powiązań pomiędzy dysfunkcjami układu endokrynologicznego a występowaniem objawów psychopatologicznych lub neurologicznych, choć wiele z nich nie jest w pełni wyjaśnione. W niektórych przypadkach leczenie farmakologiczne lub chirurgiczne schorzeń endokrynologicznych może sprzyjać występowaniu objawów zaburzeń psychicznych. Kryteria remisji akromegalii oparte są na wskaźnikach biochemicznych, a przecież obniżenie jakości życia nie podlega i jest niezależne od stanu biochemicznego organizmu. Z przeprowadzonych badań wynika, że występowanie objawów psychopatologicznych szczególnie depresyjnych lub lękowych jest istotnym czynnikiem warunkującym jakość życia pacjentów chorujących na akromegalię. Ponadto jako czynnik modyfikowalny, poddający się oddziaływaniom psychologicznym, terapeutycznym i farmakologicznym powinny być również celem oddziaływań diagnostycznych i terapeutycznych w tej grupie pacjentów. Pacjent wolny od objawów depresyjnych lub lękowych zwykle lepiej współpracuje w procesie leczenia, ma korzystniejsze rokowanie, szczególnie biorąc pod uwagę, że występowanie depresji jest niezależnym czynnikiem wyraźnie obniżającym jakość życia oraz wpływającym na współpracę w leczeniu w tym przestrzeganie zaleceń lekarskich. Współwystępowanie u osób chorujących na akromegalię innych schorzeń, w tym układu krążenia, kostno-stawowego, nowotworów, innych dysfunkcji hormonalnych, wymaga wielospecjalistycznego podejścia i współpracy specjalistów różnych dziedzin medycyny. Choć niewątpliwie to endokrynolodzy obok lekarzy pierwszego kontaktu pozostają ogniwem scalającym kompleksową opiekę nad chorymi i zwykle cieszą się ich ogromnym zaufaniem. Wydaje się wskazane zwrócenie uwagi również na stan psychiczny chorych, prowadzenie przesiewu w kierunku występowania objawów depresyjnych lub lękowych oraz umożliwienie a niejednokrotnie zachęcenie do skorzystania z konsultacji psychiatrycznej i psychologicznej w tej grupie pacjentów. Uporczywe skargi somatyczne, zgłaszanie różnych dolegliwości nie mających uzasadnienia w obiektywnych badaniach, poczucie bezradności lub beznadziejności, zamartwianie się o swój stan zdrowia, a także skłonność do samodzielnego odstawiania zleconych leków lub zaniechanie leczenia, utrata

zainteresowań, wycofywanie z różnych form aktywności społecznych, zawodowych i kontaktów interpersonalnych mogą być objawami zespołu depresyjnego. Jako narzędzie przesiewowe od wielu dekad wykorzystywane jest Skala Depresji Becka, jest to skala samooceny składająca się z 21 pytań, na które pacjent samodzielnie udziela odpowiedzi, poszczególne pytania punktowane są w przedziale od 0 do 3. Przyjmuje się, że uzyskanie powyżej 10 punktów sugeruje występowanie epizodu depresyjnego i jest wskazaniem do przeprowadzenia konsultacji psychiatrycznej. Właściwe rozpoznanie i leczenie zaburzeń psychicznych w tej grupie chorych przyczynia się do uzyskania lepszych wyników leczenia akromegalii i innych chorób współwystępujących w jej przebiegu, poprawia współpracę pacjenta oraz poprawia jakość życia. Jest też wyrazem holistycznego ujęcia człowieka w wymiarze biologicznym, psychicznym oraz społecznym i rodzinnym.

1. Webb S. M, Badia X. Quality of life in acromegaly. *Neuroendocrinology*, 2016; 103(1), 106-111.
2. Giustina A, Barkan A, Beckers A, Biermasz N, Biller BMK, Boguszewski C, Bolanowski M, Bonert V, Bronstein MD, Casanueva FF, Clemmons D, Colao A, Ferone D, Fleseriu M, Frara S, Gadelha MR, Ghigo E, Gurnell M, Heaney AP, Ho K, Ioachimescu A, Katznelson L, Kelestimur F, Kopchick J, Krsek M, Lamberts S, Losa M, Luger A, Maffei P, Marazuela M, Mazziotti G, Mercado M, Mortini P, Neggers S, Pereira AM, Petersenn S, Puig-Domingo M, Salvatori R, Shimon I, Strasburger C, Tsagarakis S, van der Lely AJ, Wass J, Zatelli MC, Melmed S. A Consensus on the Diagnosis and Treatment of Acromegaly Comorbidities: An Update. *J Clin Endocrinol Metab*. 2020 1;105(4). doi: 10.1210/clinem/dgz096. PMID: 31606735.
3. Szcześniak D, Jawiarczyk-Przybyłowska A, Rymaszewska J. The quality of life and psychological, social and cognitive functioning of patients with acromegaly. *Adv Clin Exp Med*. 2015; 24(1):167-72. doi: 10.17219/acem/38156. PMID: 25923102.
4. Jawiarczyk-Przybyłowska A, Szcześniak D, Ciulkowicz M, Bolanowski M, Rymaszewska J. Importance of Illness Acceptance Among Other Factors Affecting Quality of Life in Acromegaly. *Front Endocrinol (Lausanne)*. 2020;14;10:899. doi: 10.3389/fendo.2019.00899. PMID: 32010060; PMCID: PMC6972500.
5. Szcześniak DM, Jawiarczyk-Przybyłowska A, Matusiak Ł, Bolanowska A, Maciaszek J, Siemińska M, Rymaszewska J, Bolanowski M. Is there any difference in acromegaly and

other chronic disease in quality of life and psychiatric morbidity? Endokrynol Pol. 2017;68(5):524-532. doi: 10.5603/EP.a2017.0044. Epub 2017 Sep 7. PMID: 28879648.

6. Kobyłko A, Rymaszewska J. E, Rymaszewska J, Szcześniak D. Kompleksowość kliniczna–gdzie ją znaleźć i jak ją wykorzystywać. Psychiatria Polska, 2020, DOI: <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/126595>
7. Geraedts VJ, Dimopoulou C, Auer M, Schopohl J, Stalla GK, Sievers C. Health Outcomes in Acromegaly: Depression and Anxiety are Promising Targets for Improving Reduced Quality of Life. Front Endocrinol (Lausanne). 2015; 6;5:229. doi: 10.3389/fendo.2014.00229. PMID: 25610427; PMCID: PMC4285111.
8. Tamagno G, Epelbaum J. Corrigendum: "Editorial: Neurological and Psychiatric Disorders in Endocrine Diseases". Front Endocrinol (Lausanne). 2015 Jun 17;6:101. doi: 10.3389/fendo.2015.00101. Erratum for: Front Endocrinol (Lausanne). 2015;6:75. PMID: 26136725; PMCID: PMC4470259.