

Качество на живот при пациенти с акромегалия

Д-р Силвия Въндева, д-р Емил Начев, проф. Сабина Захариева

Клиничен център по ендокринология, София

Акромегалията е рядко заболяване. Честотата на новооткритите случаи е 3–4 на милион годишно, а болестността – 40–70 случая на милион годишно,¹ като скорошни проучвания в Белгия и Финландия установяват дори по-голяма честота – 100–130.^{2,3} Наблюдава се леко преобладаване на женския пол.¹ Средната възраст при поставяне на диагнозата е между 41–48 години. В повечето случаи болестта протича скрито и е с бавно развитие, което води до забавяне на диагнозата с 4 до 10 години.⁴

В повече от 95% от случаите хроничната хиперсекреция на растежен хормон (РХ) при акромегалия се дължи на доброкачествен аденом на хипофизата.⁵ Диагнозата се поставя въз основа на клиничните характеристики – типична деформация на крайниците и лицето, прогресирала във времето, потвърдени биохимично въз основа на стойностите на РХ, базално, в хода орален глюкозолерансен тест (ОГТТ), както и на инсулиноподобен растежен фактор 1 (ИПРФ-1). Най-честите съпътстващи заболявания, наред с деформацията на костно-ставния апарат, са артериална хипертония, захарен диабет тип 2, сънна апнея, злокачествени заболявания. В резултат на това се установява и повишена смъртност при пациенти с акромегалия в сравнение със здравата популация.^{1,6,7,8} Всички тези фактори неминуемо определят акромегалията като заболяване със сериозно отражение и върху качеството на живот.

Все още не съществува единна дефиниция за качество на живот. Според дефиницията на СЗО здравето е състояние на пълно физическо, душевно и социално благополучие, а не

само отсъствието на болест. В този смисъл качеството на живот е от основно значение за постигане на състояние на пълно здраве. Различни фактори, като среда, доходи, жилище или свобода, могат неблагоприятно да повлияят качеството на живот.⁹ Тези фактори обаче често са далечни по отношение на здравословни и медицински проблеми. Ето защо клиницистите поставят акцент основно върху качеството на живот, зависимо от здравето, като мярка за изход от дадена болест и лечението и. Качеството на живот, зависимо от здравето обхваща субективното физическо, психическо и социално благополучие или дистрес и описва способността за участие в ежедневните дейности.¹⁰

Всеки здравословен проблем може сериозно да ограничи нормалното развитие на физически, емоционални и социални аспекти от живота на човек. Клиничните и биохимични показатели не винаги са подходящ метод за оценка на субективното усещане за здраве. Ето защо нараства интересът, а впоследствие и създаването на редица надеждни и добре обосновани стандартизирани въпросници относно качеството на живот.¹¹

Отделните характеристики на всеки метод, като съдържание на въпросите, обхват, таргетна популация, го определят като общ или специфичен за дадена болест. Въпросниците, които са специфични за дадено заболяване, са по-чувствителни за изследваната област.¹²

При акромегалия аспекти като телосложение, болка, депресия, променливо настроение, ниво на сила и енергия, мотивация са сред най-сил-

но засегнатите. На тази база е разработен и първият специфичен въпросник за оценка на качеството на живот при пациенти с акромегалия (AcroQoI) от Webb et al. Той е предназначен за клинични проучвания и рутинно проследяване на пациенти с тази диагноза.¹³ Анкетата съдържа 22 въпроса:

1. Чувствам слабост в краката.
2. Чувствам се грозен/на.
3. Чувствам се потиснат/а.
4. На снимките се виждам ужасно.
5. Ограничил/а съм излизанията с приятели/ки по вина на външния ми вид.
6. Опитвам се да избягвам обществените контакти.
7. Виждам се различен/на в огледалото.
8. Забелязвам, че отблъсквам хората по вина на заболяването ми.
9. Трудно ми е да извършвам обичайните си дейности (например да работя, уча, да върша домакинска работа, семейни дейности или занимания през свободното време).
10. Хората ме заглеждат заради външния ми вид.
11. Някои части от тялото ми (нос, крака, ръце) са прекалено големи.
12. Трудно ми е да правя неща с ръцете, като например да шия или да си служа с инструменти.
13. Болестта влияе върху производителността на труда ми или на обичайните ми дейности.
14. Болят ме ставите.
15. Чувствам се изморен/а.
16. Нощем хъркам.
17. Трудно ми е да изговарям думите заради големината на езика ми.
18. Трудно ми е да водя полов живот.

19. Чувствам, че съм болен/на.

20. Физическите промени, причинени от болестта, обуславят живота ми.

21. Имам намалено полово влечение.

22. Чувствам се отпаднал/а.

Въпросите са разделени в 2 скали: едната оценява физическите аспекти (въпроси 1, 3, 9, 13, 14, 15, 19, 22) а другата психологическите (14 въпроса). Последната е разделена на две подскали: едната оценява външния вид (въпроси 2, 4, 7, 11, 12, 16, 17), а другата влиянието на болестта върху човешките взаимоотношения (въпроси 5, 6, 8, 10, 18, 20, 21).

Всеки един от въпросите се оценява между 1 и 5, измервайки или честотата (винаги, почти винаги, понякога, рядко, никога), или степента на съгласие с дадено твърдение (напълно съгласен, до голяма степен съгласен, нито съгласен нито несъгласен, донякъде несъгласен, не съм съгласен). При събирането на точките от всички 22 отговора се получава сбор и резултатът се изчислява по следната формула

$$(X-Y)/(5Y-Y) \times 100,$$

където X е сумата от отговори на съответната скала, а Y броят на въпросите в съответната скала. Минимумът от точки е 0, а максимумът – 100.

Анкетата е подходяща за пациенти с акромегалия от 18- до 70-годишна възраст. Въпросникът е надежден и при оценка на промяна в състоянието на определен пациент. Този факт го прави особено ценен при проследяване на ефекта от дадена интервенция или медикаментозно лечение.¹³

Проследяването на акромегалията основно се ръководи от лабораторната оценка на хормоналната секреция, размера на тумора, тежестта на симптомите и стигмите на болестта. От биохимична гледна точка добър контрол на заболяването е постигнат при базален $PX < 2,5 \text{ ng/ml}$, $PX < 1 \text{ ng/ml}$ в хода на ОГТТ и нормални за възрастта и пола стойности на ИПРФ-1.¹⁴ Нормализирането на хиперсекрецията на РХ се придружава от редуциране на клиничните симптоми.^{15, 16} Основна цел на въпросника е да установи връзката между биохимичните показате-

ли и качеството на живот. Установява се, че пациентите в ремисия имат значително по-висок общ скор в сравнение с пациентите с активност на заболяването при коригиране за възраст, пол, туморен размер, продължителност на заболяването, радиотерапия и хипопитуитаризъм. Точките на пациентите с непълна ремисия не се различават значимо от тези с пълна ремисия,¹⁷ въпреки че непълната ремисия е израз на слаба постоянна активност на заболяването, което от своя страна води до повишена заболеваемост.¹⁸ Оказва се, че концентрацията на ИПРФ-1 е независим негативен предиктор на общия сбор.¹⁷ В най-голямото европейско проучване с 817 пациенти с акромегалия, лекувани с дълго-действащ аналог за поне 3 месеца, се потвърждават тези резултати – установява се обратна връзка между общия сбор точки, РХ и ИПРФ-1. Биохимичният контрол се отразява в най-голяма степен върху психологическата скала и по-точно субскалата за външен вид.^{19, 20}

Въпросникът е надежден метод за оценка на промяната в качеството на живот с течение на времето. В проучването на Paisley et al. 56 пациенти с акромегалия се оценяват повторно след среден период от 532 дни. Понижаването на ИПРФ-1 води до общо подобрение на качеството на живот, оценено чрез общия сбор и отделния сбор от субскалите на AcroQol.²¹ Други екипи обаче, не потвърждават зависимостта на качеството на живот от биохимичния контрол на акромегалията.^{22, 23, 24} Въпреки това, в проспективно проучване с продължителност 6 месеца се установява, че сборът от въпросника се подобрява значимо след лечение, макар и да не се установява връзка с биохимичните показатели.²³ В подкрепа са и скорошни резултати, които показват подобрение в субективното усещане за здраве при пациенти на лечение с дългодействащ соматостатинов аналог при добавяне на пегвисомант, без да е настъпи-

ла значима промяна в стойностите на ИПРФ-1.

Известно е, че акромегалията е съпроводена с редица съпътстващи заболявания, с което може да се обясни чувството за нарушено благополучие при някои пациенти с акромегалия и при нормализирането на РХ хиперсекреция.^{25, 26, 27} Така например наличието на ставни проблеми на фона на дългогодишна ремисия е свързано с по-нисък резултат от AcroQol, дори и при коригиране за други придружаващи заболявания.²⁵ Асоциациите с хиперсекреция на РХ козметични и ортопедични деформации само частично регресират при контрол на болестта,²⁸ което най-вероятно допринася за тези данни. Наличието на хипопитуитаризъм в поне една от осите или провеждането на радиотерапия също влияе за по-ниските резултати от AcroQol.^{23, 29}

Наше проучване върху 50 пациенти с акромегалия (32 в активна фаза, 16 в ремисия, 2 в непълна ремисия) показва най-нисък AcroQol скор за деkadата 51–60 години, с най-голямо засягане на физическата скала. Пациентите с активност на заболяването показват по-ниски резултати в качеството на живот в сравнение с тези в ремисия, но тази разлика се оказва статистически незначима. Влошеното качество на живот, независимо от достигане на ремисия, може да се обясни с късно поставяне на диагноза, неадекватно лечение на пациентите, наличие на тежки съпътстващи заболявания, които не отзвучават с настъпването на ремисия.

Като заключение, използването на специализирани въпросници в клиничната практика би могло да помогне за получаването на стандартизирана информация относно влиянието на болестта и лечението върху качеството на живот на пациента – информация, която не може да бъде получена чрез традиционните методи на изследване, а би била от голяма полза при взимането на клинични решения.

Литература

1. Holdaway, IM; Rajasoorya, C. *Epidemiology of acromegaly. Pituitary*. 1999; 2:29–41.

Пълната библиографска справка е на разположение в издателството и може да бъде представена при поискване.