



Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER



# *Acromegalia: Aspetti Assistenziali Infermieristici*

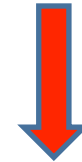




# *CONTENUTI*

1. Rapporto tra Acromegalia e QoL
2. Manifestazioni Cliniche e Aspetti Psicologici
3. Iter Diagnostico e Valutazione Complicanze Complessi
4. Gestione della Terapia

Piano Assistenziale



Competenze



Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER



# *1. Acromegalia e Qualità di Vita*

*« la Salute è lo stato di completo benessere fisico,  
psicologico e sociale e non solamente l'assenza di malattia»*

*OMS, 1948*





## *1. Acromegalia e Qualità di Vita*

- ✓ Il paziente oggi ha un ruolo di centralità nel percorso di cura e nelle decisioni che riguardano la sua salute
- ✓ Il punto di vista del paziente è un nuovo parametro che affianca gli indicatori medico/clinici per valutare l' esito dei trattamenti

Impatto della  
malattia sullo  
stato di benessere

Valutazione  
QoL

Successo  
terapeutico



Roma, 8-11 novembre 2018

# 1. Acromegalia e Qualità di Vita



ITALIAN CHAPTER



## *La QoL dipende da due principali dimensioni:*

- ✓ Strettamente correlate alla salute (stato di salute in generale e il benessere fisico, psicologico e sociale)
- ✓ Non strettamente correlate alla salute (caratteristiche individuali, sociali e ambientali)



Dimensioni della qualità della vita  
non correlate alla salute



Dimensioni della qualità della  
vita correlate alla salute





Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER



# *1. Acromegalia e Qualità di Vita*

## Questionari:

- Predittivi o valutativi
- Generici o malattia-specifici

*! Non esistono ad oggi strumenti e tecniche valide che guidano alla lettura delle informazioni ricavate da queste valutazioni*



## *1. Acromegalia e Qualità di Vita*

L' Acromegalia è una patologia rara ma estremamente invalidante, un processo morboso che può diventare cronico e che determina un peggioramento della QoL dei pazienti che ne sono affetti

- **Un peggioramento della QoL è emerso sia nelle valutazioni con questionari generici che con questionari malattia specifici *ACROQoL***
- ***I pazienti Acromegalici hanno dimostrato una peggiore QoL sia nelle valutazioni predittive che valutative***



## 1. Acromegalia e Qualità di Vita

[Clin Endocrinol \(Oxf\)](#), 2007 Sep;67(3):358-62. Epub 2007 Jun 6.

**Treatment of acromegaly improves quality of life, measured by AcroQoL.**

[Paisley AN](#)<sup>1</sup>, [Rowles SV](#), [Roberts ME](#), [Webb SM](#), [Badia X](#), [Prieto L](#), [Shalet SM](#), [Trainer PJ](#).

L' AcroQoL è in grado di rilevare le modificazioni della QoL associati al miglioramento dopo il trattamento terapeutico (sono stati valutati i livelli di IGF-1)

! **Limite:** osservazioni brevi, sono necessari ulteriori studi per valutare le modificazioni osservate nell'AcroQoL a lungo termine





Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER



## 1. Acromegalia e Qualità di Vita

[Endocr Pract.](#) 2017 Jan;23(1):79-88. doi: 10.4158/EP161373.OR. Epub 2016 Oct 17.

### **PREDICTORS OF QUALITY OF LIFE IN 165 PATIENTS WITH ACROMEGALY: RESULTS FROM A SINGLE-CENTER STUDY.**

[Kreitschmann-Andermahr J.](#) [Buchfelder M.](#) [Kleist B.](#) [Kohmann J.](#) [Menzel C.](#) [Buslei R.](#) [Koltowska-Häggström M.](#) [Strasburger C.](#) [Siegel S.](#)

La QoL dei pazienti Acromegalici è fortemente compromessa, i parametri che maggiormente incidono sono: il ritardo diagnostico, i percorsi diagnostici elaborati, la radioterapia, l'età e lo stato occupazionale

*Anche di questi aspetti bisogna tener conto nella realizzazione dei PDTA per i pazienti Acromegalici*



## 1. Acromegalia e Qualità di Vita

[Front Endocrinol \(Lausanne\)](#), 2017 Mar 3;8:40. doi: 10.3389/fendo.2017.00040. eCollection 2017.

### **Predictors of Quality of Life in Acromegaly: No Consensus on Biochemical Parameters.**

[Geraedts VJ<sup>1</sup>](#), [Andela CD<sup>2</sup>](#), [Stalla GK<sup>3</sup>](#), [Pereira AM<sup>2</sup>](#), [van Furth WR<sup>4</sup>](#), [Sievers C<sup>3</sup>](#), [Biermasz NR<sup>2</sup>](#).

- Allo stato attuale, non vi sono dati sufficienti per sostenere che il controllo biochimico o il trattamento dell'Acromegalia siano associati ad una migliore QoL, fattori correlati ad un peggioramento della QoL sono la depressione e l'aumento di peso
- Le strategie assistenziali dovrebbero concentrarsi non solo sulla normalizzazione dei marcatori biochimici ma anche sul miglioramento della QoL attraverso interventi psicosociali e che incentivano i pazienti a perdere peso



# *1. Acromegalia e Qualità di Vita*

## *I nostri dati sulla QoL*

- ✓ 8 pazienti
- ✓ Eta > 18 anni
- ✓ 4 nuove diagnosi
- ✓ Trattati con terapia chirurgica, medica e radioterapia
- ✓ Valutati al momento della diagnosi o della presa in carico e dopo 12 mesi con AcroQoL
  
- ❖ Tre pazienti con diagnosi in fase precoce della malattia e trattati chirurgicamente hanno dimostrato un miglioramento evidente della QoL
- ❖ Gli altri non hanno dimostrato un sostanziale miglioramento della QoL rispetto alla valutazione iniziale e risultati migliori riguardavano solamente gli aspetti fisici (forza nelle gambe e astenia), nessun miglioramento degli aspetti psicologici



### 1. Rapporto tra Acromegalia e QoL

2. Manifestazioni Cliniche e Aspetti Psicologici
3. Iter Diagnostico e Valutazione Complicanze Complesso
4. Gestione della Terapia



È necessario un approccio assistenziale olistico nella gestione dei pazienti che permette un monitoraggio nel tempo dei sintomi e della QoL dei pazienti

È possibile cogliere elementi importanti da condividere per migliorare le decisioni riguardo i trattamenti



Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER

## *2. Manifestazioni Cliniche e Aspetti Psicologici*

- Modificazioni fisionomiche «facies acromegalica» e l'accrescimento delle parti acrali



Copyright ©2003 Elsevier Science (USA). All rights reserved.



## 2. *Manifestazioni Cliniche e Aspetti Psicologici*

- Le alterazioni endocrine e metaboliche che determinano astenia, iperidrosi, cefalea e disturbi sessuali
- Compromissione delle relazioni familiari e sociali (alterazione dell'umore, distorsione dell'immagine corporea, ansia e depressione)
- L'inabilità a svolgere alcune attività lavorative (manifestazioni scheletriche, debolezza e stanchezza)
- I giorni di assenza dal lavoro per malattia e le degenze ospedaliere per le numerose complicanze cliniche





1. Rapporto tra Acromegalia e QoL

**2. *Manifestazioni Cliniche e Aspetti Psicologici***



3. Iter Diagnostico e Valutazione Complicanze  
Complesso

4. Gestione della Terapia

È importante un approccio assistenziale che stimoli il paziente a raccogliere informazioni sulla patologia, sui sintomi e sui trattamenti e che incentivi la condivisione dei sintomi e dei «problemi di salute» oltre che con i sanitari anche con altre persone che hanno la stessa malattia

“La “vera cura” della persona inizia nel poter offrire la concreta possibilità di partecipare, in base alle proprie capacità, alla gestione del proprio percorso di guarigione o di gestione delle complicanze”



### *3. Iter Diagnostico e Valutazione Complicanze Complesso*

- Visita endocrinologica (valutazione segni e sintomi)
- Rilevazione dei livelli di GH e IGF-1
- OGTT
- RMN regione sellare (TC quando ci sono controindicazioni)

[J Clin Endocrinol Metab.](#) 2014 Nov;99(11):3933-51. doi: 10.1210/jc.2014-2700. Epub 2014 Oct 30.

**Acromegaly: an endocrine society clinical practice guideline.**

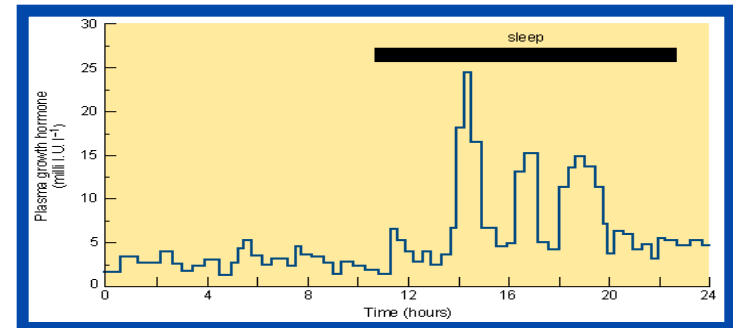




### 3. *Iter Diagnostico e Valutazione Complicanze Complesso*

La valutazione di GH e IGF-1 viene eseguita attraverso un prelievo venoso:

- paziente a digiuno
- in clinostatismo
- non sono richieste precauzioni particolari nè prescrizioni per il paziente prima di eseguire il prelievo





### *3. Iter Diagnostico e Valutazione Complicanze Complesso*

#### **Test di tolleranza al glucosio (OGTT)**

**Valuta la soppressione della secrezione di GH all'azione inibitoria del glucosio somministrato per via orale**

- **Utile in fase diagnostica, può essere tralasciato se i valori di GH ed IGF-1 sono molto elevati**
- **Gold standard per valutare la guarigione post-chirurgica**
- **Poco costoso, di facile esecuzione e facilmente ripetibile**





Roma, 8-11 novembre 2018





ITALIAN CHAPTER



### 3. Iter Diagnostico e Valutazione Complicanze Complesso

## Test di tolleranza al glucosio (OGTT)

- ✓ Paziente a digiuno e in clinostatismo, nessuna precauzione particolare
- ✓ Materiale generico per prelievi ematici, 75 g di glucosio da sciogliere in 300 ml di acqua
- ✓ Prelievi multipli ogni 30' per due ore di: GH, Glicemia ed Insulinemia
- ✓ Possibili effetti collaterali: nausea e vomito (se compaiono il test va sospeso)
- ✓ Nessun parametro e nessuna manovra da eseguire dopo il test

 AUSL 4 TERAMO	DIP. MEDICINA SPEC. MEDICHE A 8L TERAMO  UNITA' OPERATIVA COMPLESSA di ENDOCRINOLOGIA P.O. di ATRI Tel. 0868707444 <small>Direttore: Ruggieri</small>		
<b>CHEK – LIST “Test di tolleranza al Glucosio”</b>			
Data di esecuzione _____			
Cognome _____		Nome _____	
Data di nascita _____		Peso _____ Altezza _____	
PA _____		FC _____	
<b>Controlli Pre Test</b>			
1 Controindicazioni (Diabete Mellito)	SI	NO	
2 Digiuno	SI	NO	
3 Accesso Venoso Stabile	SI	NO	
4 Consenso informato	SI	NO	
5 sospesa eventuale terapia con <u>Dolutopx</u>	SI	NO	
6 Materiale necessario disponibile	SI	NO	
7 Indicazioni Terapia domiciliare	SI	NO	
<small>(Il paziente può assumere la terapia cardiologica e antiipertensiva)</small>			
<b>Quantità da somministrare</b>			
Dose di Glucosio	75 gr		
Quantità di acqua	300 ml		
<b>Esecuzione Test</b>			
Tempi (minuti)	Orario	Insulina - GH glicemia	Sintomi (nausea, vomito)
0'			Somministrare 300 ml di soluzione zuccherata con 75 gr di glucosio
30'			
60'			
90'			
120'			
Firma di chi esegue il Test _____			



Roma, 8-11 novembre 2018

### 3. Iter Diagnostico e Valutazione Complicanze Complesse

Alla Diagnosi di Acromegalia si apre un iter di esami ematici e strumentali per valutare la presenza e l'entità delle possibili complicanze

- ✓ Valutazione delle complicanze metaboliche e della funzionalità ipofisaria e tiroidea (esami ematici)
- ✓ Valutazione complicanze cardiologiche (ecocardiogramma, visita cardiologica, holter PA)
- ✓ Valutazione delle complicanze respiratorie (polisonnografia)
- ✓ Valutazione delle complicanze neoplastiche (pancoloscopia, eco tiroide)
- ✓ Valutazione dalle complicanze visive (campo visivo, fundus)
- ✓ Valutazione della complicanze scheletriche (rx rachide, MOC-DEXA)

Follow up esami strumentali Pazienti Affetti da Acromegalia							
	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data
RMN Ipofisi <i>1 volta/anno</i>							
ECG + Visita Cardiologica <i>1 volta/anno</i>							
Ecocardiogramma <i>1 volta/anno</i>							
Holter Pressorio 24 - ore <i>1 volta/anno</i>							
Eco Tiroide <i>1 volta/anno</i>							
Eco Addome + Pelvi <i>1 volta/anno</i>							
PanColoscopia <i>1 volta/ 5 anni</i>							
Polisonnografia <i>Alla diagnosi se alterata 1 volta/anno</i>							
MOC <i>ogni 2/3 anni</i>							
Fundus Oculi <i>1 volta/ 5 anni</i>							
.....							
.....							
.....							



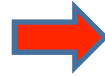
Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER



1. Rapporto tra Acromegalia e QoL
2. Manifestazioni Cliniche e Aspetti Psicologici
3. ***Iter Diagnostico e Valutazione Complicanze Complesso***
4. Gestione della Terapia



### **L'infermiere garantisce:**

Competenze tecniche nell'esecuzione dei prelievi basali e del test dinamico di tolleranza al glucosio

Competenze organizzative e gestionali efficienti nell'articolazione di un iter diagnostico puntuale, longitudinale e costoso

Attraverso *interventi educativi* incentiva il paziente a modificare lo stile di vita (regime alimentare, attività fisica e fumo), in maniera da ridurre i fattori di rischio modificabili che possono incidere positivamente sull'aumentato rischio cardio- e cerebro-vascolare

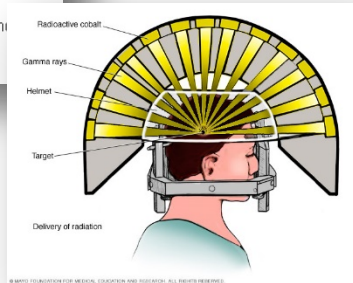
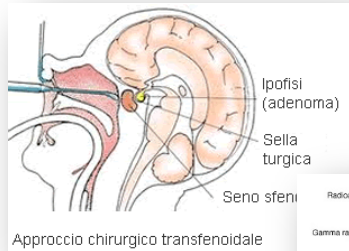


Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER

## 4. Gestione della Terapia



**Guarigione, recidiva ed eventuale Insufficienza Ipofisaria**



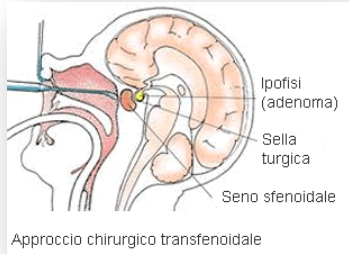
**Efficacia della terapia farmacologica,  
effetti collaterali**



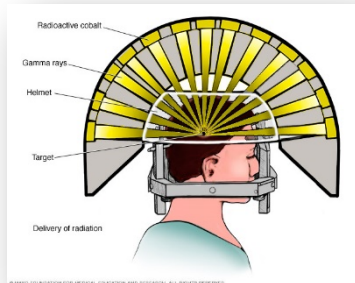
## 4. Gestione della Terapia

[J Clin Endocrinol Metab. 2014 Nov;99\(11\):3933-51. doi: 10.1210/jc.2014-2700. Epub 2014 Oct 30.](#)

### Acromegaly: an endocrine society clinical practice guideline.



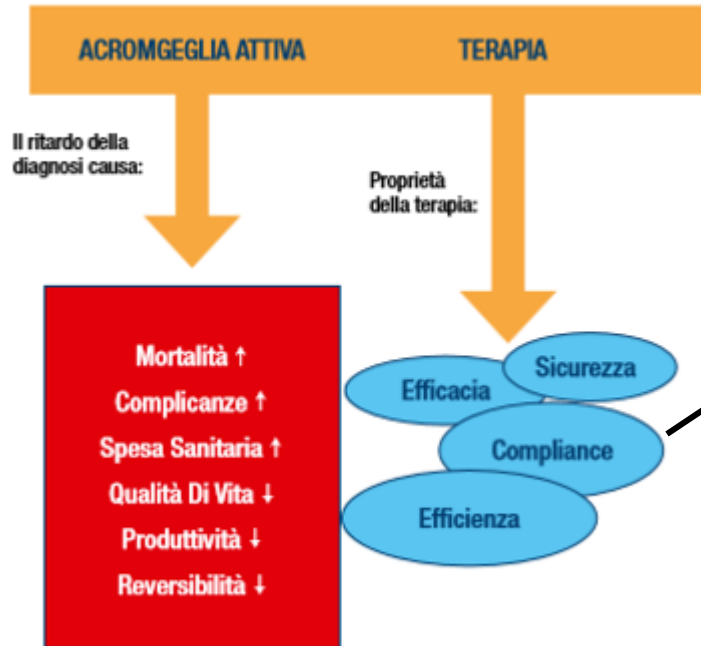
- ✓ Dosaggio valori di IGF-1 entro 1/3 mesi
- ✓ Dosaggio valori di GH dopo OGTT entro 2/3 mesi
- ✓ Valutazione della funzionalità ipofisaria e tiroidea
- ✓ RMN dopo 3/4 mesi dall'intervento



- ✓ Monitoraggio valori di IGF-1 nei primi mesi e poi annualmente
- ✓ Valutazione della funzionalità ipofisaria e tiroidea
- ✓ RMN entro 6/12 mesi dal trattamento



## 4. Gestione della Terapia



L'infermiere contribuisce a migliorare la compliance terapeutica: si occupa della somministrazione e dell'educazione alla gestione della terapia al domicilio del paziente (approvvigionamento, gestione del device e risoluzione dei problemi connessi all'autosomministrazione)





## 4. *Gestione della Terapia*

### *Terapia Medica: Bromocriptina e Cabergolina*

- ✓ Compresse da assumere per via orale, a stomaco pieno
- ✓ Nessuna precauzione particolare per la conservazione
- ✓ Possono determinare ipotensione e sonnolenza (attenzione nelle prime fasi all'utilizzo dei macchinari e alla guida)
- ✓ L'utilizzo della Cabergolina ad alte dosi può associarsi a Valvulopatia
- ✓ Effetti Collaterali: nausea, manifestazioni gastrointestinali, alterazioni funzionalità epatica e renale

**Monitoraggio effetti collaterali:** controllo dell'ecocardiogramma all'inizio della terapia e durante, soprattutto nei pazienti che assumono dosi elevate (> 2 mg/settimana)



Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER



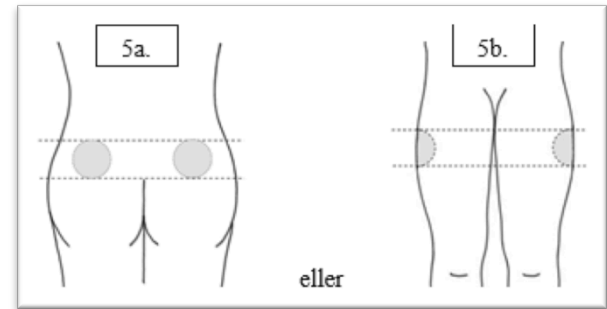
## 4. Gestione della Terapia

### *Analoghi della Somatostatina*

**Caratteristiche Comuni:** somministrazione per via intramuscolare profonda, conservazione in frigorifero, è necessario riportare il farmaco a temperatura ambiente prima della somministrazione

**Approvvigionamento:** presso le farmacie del territorio, prescrizione del MMG su PT dello specialista in nota 40

**Monitoraggio effetti collaterali:** metabolismo glucidico e, se presenti i segni e sintomi di ostruzione delle vie biliari, ecografia vie biliari





Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER

## 4. Gestione della Terapia

### Lanreotide Acetato

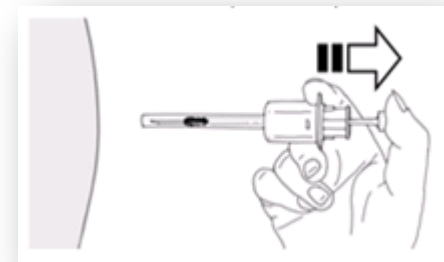
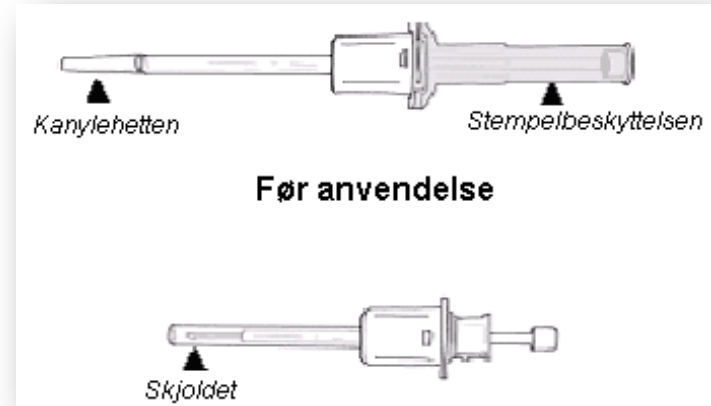
- ❖ Siringa pre-riempita con sistema di sicurezza per l'ago di facile manipolazione, la somministrazione deve avvenire subito dopo l'apertura della confezione

### **CRITICITA' NELLA SOMMINISTRAZIONE:**

soluzione semisolido (autogel), ago di grosso calibro

### **EFFETTI COLLATERALI:**

manifestazioni gastrointestinali, colelitiasi (spesso asintomatica) e reazioni nel sito di iniezione





Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER



## 4. Gestione della Terapia

### *Octreotide Acetato*

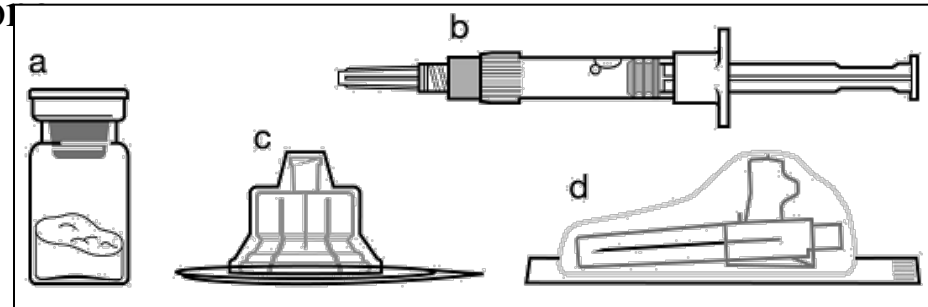
- ❖ Kit di iniezione: polvere e siringa preriempita contenente acqua ppi, adattatore per la ricostituzione e ago per iniezione (stabile per 24 ore fuori dal frigo)

### **CRITICITA' NELLA RICOSTITUZIONE:**

La soluzione può precipitare o creare aggregati che ostruiscono l'ago durante la somministrazione

### **EFFETTI COLLATERALI:**

manifestazioni gastrointestinali, colelitiasi (spesso asintomatica) e reazioni nel sito di iniezione





Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER



## 4. Gestione della Terapia

### *Pasireotide*

- ❖ Kit di iniezione: polvere e siringa preriempita contenente acqua ppi, adattatore per la ricostituzione e ago per iniezione (stabile per 24 ore fuori dal frigo)

### **CRITICITA' NELLA RICOSTITUZIONE:**

La soluzione può precipitare se non si rispettano le modalità previste per la ricostituzione

### **EFFETTI COLLATERALI:**

manifestazioni gastrointestinali, colelitiasi (spesso asintomatica), reazioni nel sito di iniezione, IPERGLICEMIA ed aumento dell' Emoglobina Glicosilata, alterazioni della funzionalità epatica e renale  
Può alterare lievemente la capacità di guidare e usare macchinari





## 4. Gestione della Terapia

### *Antagonista del recettore dell'ormone della crescita: Pegvisomant*

- ❖ Kit di iniezione: flaconcino contenente la polvere e siringa preriempita contenente acqua ppi, ago per iniezione con sistema di sicurezza (stabile per 24 ore fuori dal frigo)



**Monitoraggio effetti collaterali:** funzionalità epatica, controllo siti di iniezione, RMI per monitorare la dimensioni del tumore

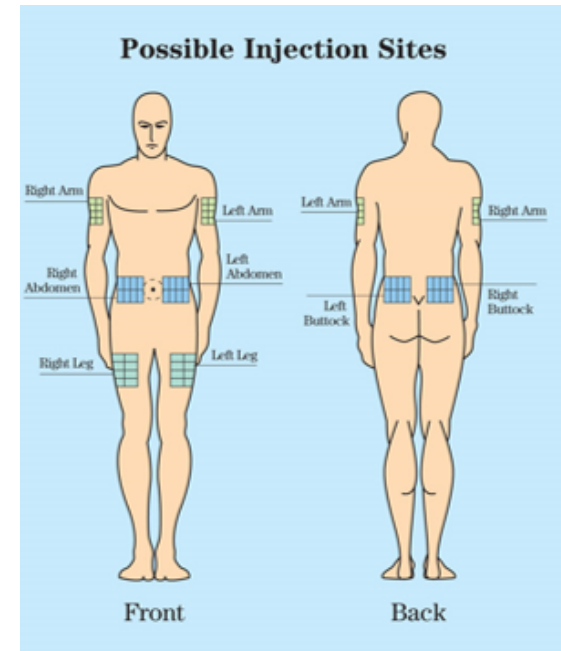


## 4. Gestione della Terapia

*Antagonista del recettore dell'ormone della crescita: Pegvisomant*

### **MODALITA' DI SOMMINISTRAZIONE**

- Iniezione sottocutanea giornaliera
- I siti sono quelli per le comuni sottocutanee
- Utilizzare la tecnica della rotazione
- Non inclinare l'ago durante l'iniezione ma mantenerlo perpendicolare





## *4. Gestione della Terapia*

*Antagonista del recettore dell'ormone della crescita: Pegvisomant*

**EFFETTI COLLATERALI:** cefalea, manifestazioni gastrointestinali, aumento di peso, alterazioni del metabolismo glucidico e lipidico, alterazioni della funzionalità epatica e dell'equilibrio idro-elettrolitico

***Reazioni sul sito d'iniezione e comparsa di lipoipertrofie***

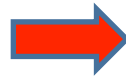
***Educare i pazienti a riconoscere la comparsa di segni o sintomi legati agli effetti collaterali***

- La pelle o la parte bianca degli occhi assume una colorazione gialla (ittero)
- Le urine diventano scure
- Le feci assumono un colore chiaro
- Compare inappetenza prolungata
- È presente mal di stomaco (nausea)
- È presente astenia marcata





1. Rapporto tra Acromegalia e QoL
2. Manifestazioni Cliniche e Aspetti Psicologici
3. Iter Diagnostico e Valutazione Complicanze Complesso
4. **Gestione della Terapia**



L'infermiere garantisce:

Competenze tecniche nella somministrazione della terapia

Competenze Relazionali e attraverso percorsi educativi migliora l'aderenza del paziente al trattamento

Competenze organizzative nella gestione degli esami ematici e strumentali per monitorare gli effetti collaterali a seconda dell'opzione terapeutica



Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER

## *La nostra esperienza di Presa in carico*

*A gennaio 2012* è arrivata nel nostro centro un donna O.L. di 54 anni:

- con diagnosi di acromegalia riscontrata nel 1991 presso un altro centro: trattata chirurgicamente (3 interventi neurochirurgici), ha rifiutato di sottoporsi a RT
- presenta tutti i segni fisionomici della patologia
- scarso controllo biochimico della malattia (IGF1 900, GH 11,6), la paziente ha sospeso da 2 mesi l'ultima terapia prescritta (octreotide)
- obesa, diabetica in scarso controllo metabolico
- diagnosi di gozzo multinodulare
- portatrice di PM
- umore depresso
- non si è più sottoposta agli esami per la valutazione delle complicanze
- delega il marito per qualsiasi decisione riguardo la sua malattia
- limita le attività quotidiane e lavorative



Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER



## *La nostra esperienza di presa in carico*

### *Oggi:*

- buon controllo biochimico della malattia, la paziente segue in maniera puntuale la terapia medica prescritta
- i segni fisionomici sono ancora presenti
- discreto compenso glucidico, segue costantemente i controlli presso il centro anti-diabetico di riferimento
- segue costantemente l'iter degli esami di controllo per valutare le complicanze della patologia (sono comunque necessari interventi di rinforzo)
- ha eseguito una polipectomia nel 2015
- partecipa in maniera attiva alle scelte riguardanti la sua salute
- gestisce le attività quotidiane: partecipa alle relazioni familiari e interpersonali e inerenti all'attività lavorativa

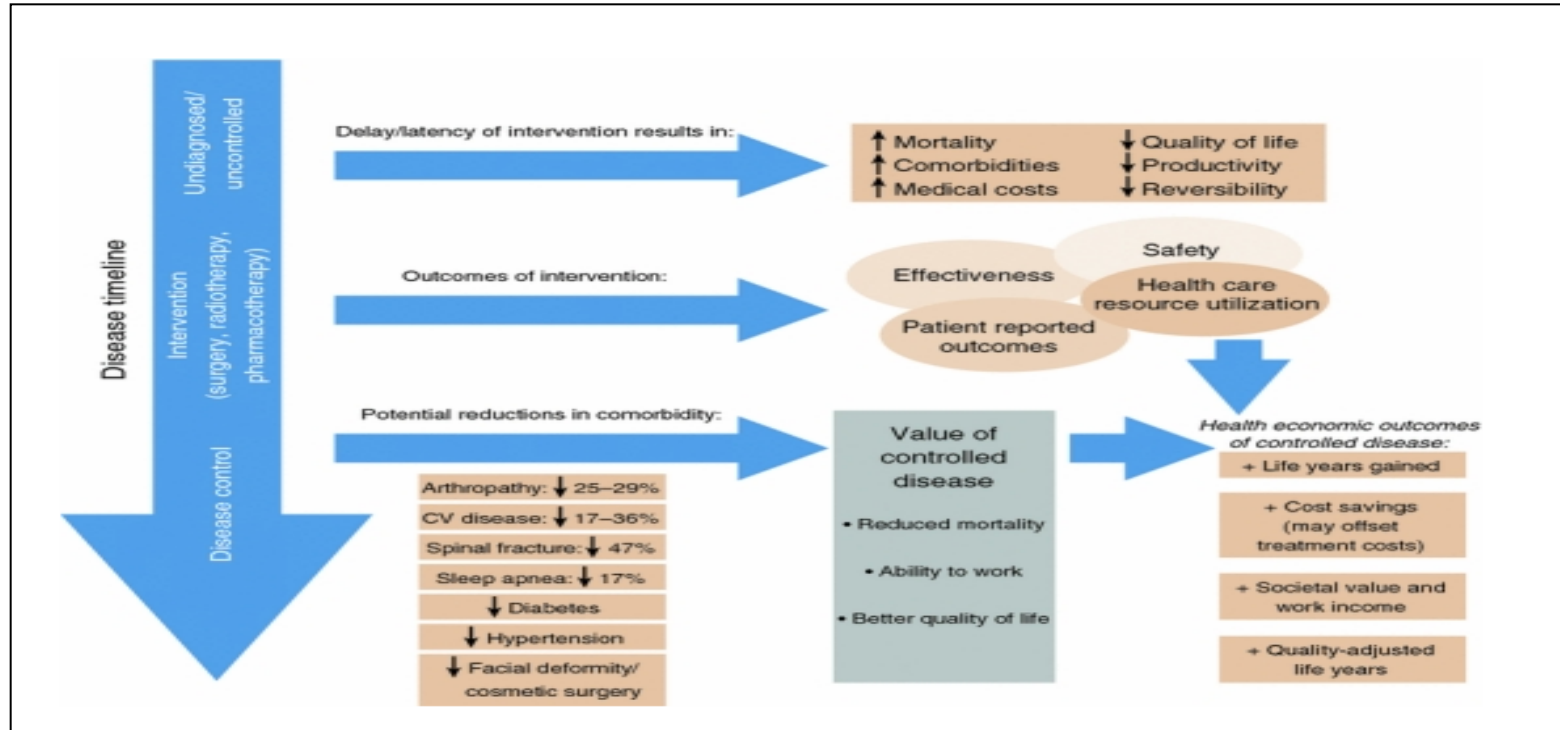


# Conclusion



ITALIAN CHAPTER

Roma, 8-11 novembre 2018



Ben-Shlomo A, Sheppard MC, Stephens JM, et al. *Clinical, quality of life, and economic value of acromegaly disease control*. Pituitary 2011;14:284-94.



Roma, 8-11 novembre 2018

# *Conclusion*



ITALIAN CHAPTER



L' infermiere attraverso la relazione empatica con il paziente può:

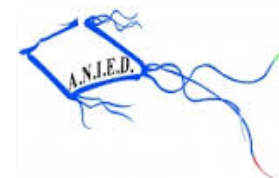
- individuare e riferire segni o sintomi importanti per definire il quadro clinico
- aiutare il paziente ad affrontare una patologia invalidante e complessa
- educare il paziente a modificare alcuni aspetti dello stile di vita che possono incidere sulle principali complicanze
- rendere agevole, accessibile ed efficace il percorso diagnostico complesso
- migliorare l'aderenza al trattamento farmacologico con interventi educativi



Roma, 8-11 novembre 2018



ITALIAN CHAPTER



# Grazie per l'attenzione

