

Akromegalie

Eine umfassende Betrachtung



Inhaltsverzeichnis

Einführung	3
Akromegalie – eine Erkrankung. Viele Dimensionen	5
Fragebögen zur Lebensqualität und zu Krankheitssymptomen	17
Glossar	21
Weiterführende Links	24

Patientenbroschüre Akromegalie

Wer sollte diese Broschüre lesen?

Diese Broschüre richtet sich an Patienten, bei denen Akromegalie diagnostiziert wurde, sowie deren Partner und Angehörige. Hier finden Sie hilfreiche Informationen, die für Ihre Behandlung wichtig sind. Regelmäßige Kontrollen spielen dabei eine Schlüsselrolle. Sie können Ihren behandelnden Arzt durch Ihre Mitarbeit gezielt unterstützen und so ihre Behandlung aktiv begleiten.



Das Ganze sehen. Das Ganze verstehen.

Keine Erkrankung ist einfach. Manche aber sind besonders komplex – eine davon ist Akromegalie. Sie hat ein breit gefächertes Krankheitsbild mit vielen Symptomen; sie betrifft den ganzen Körper, hat physische und psychische Folgen – und kann das ganze Leben aus den Fugen geraten lassen.

Nichts davon kann isoliert betrachtet werden. Deshalb wäre es auch zu kurz gedacht (und zu kurz gehandelt), bei dieser Erkrankung nur die Laborwerte zu berücksichtigen.

Es ist wichtig, Akromegalie umfassend zu verstehen. Denn nur so kann die Erkrankung auch umfassend behandelt werden.

Um dies zu ermöglichen, müssen Ärzte und Patienten sich als ein Team verstehen, in dem jeder seine Rolle hat. Nicht nur dem Arzt, sondern vor allem dem Patienten kommt eine wichtige Aufgabe zu, damit eine umfassende Behandlung der Erkrankung bei gleichzeitig guter Lebensqualität möglich wird.



Akromegalie – eine Erkrankung. Viele Dimensionen.

Akromegalie ist alles andere als eine „eindimensionale Erkrankung“. Als Akromegalie-Patient wissen Sie, dass sich diese Erkrankung in vielen Formen äußert.

Für eine erfolgreiche Behandlung ist es deshalb wichtig, Akromegalie umfassend zu verstehen und entsprechend zu behandeln. Dies erfordert eine breite Aufmerksamkeit, die über das Bestimmen von Laborwerten und das Beobachten der direkten Symptome hinausgeht.

Im Wesentlichen gibt es fünf Parameter, die für eine umfassende Betrachtung von Akromegalie entscheidend sind. Manche davon können im Labor oder durch bildgebende Verfahren bestimmt werden.

Andere Parameter erfordern eine differenzierte Betrachtung und auch Ihre persönliche Einschätzung – und damit Ihre Mitarbeit. Für ein umfassendes Verständnis Ihrer Erkrankung werden diese fünf Parameter nachfolgend erläutert.



Die fünf Parameter der Akromegalie

Folgende fünf Bereiche gehören zur Behandlung der Akromegalie:

1. IGF-1: Der für das Wachstum hauptverantwortliche Wachstumsfaktor
2. Messung der Tumorgröße: Die Ursache im Auge behalten
3. Begleiterkrankungen: Durch Akromegalie mitverursachte weitere Erkrankungen
4. Symptome: Ihre körperlichen Beschwerden durch Akromegalie
5. Lebensqualität: Ihr persönliches Krankheitsempfinden



1. IGF-1: Der für das Wachstum hauptverantwortliche Wachstumsfaktor

Wachstum ist ein komplizierter Prozess, an dem viele Stoffe im Körper beteiligt sind. Vereinfacht ausgedrückt kann man sich diesen Prozess als Kette vorstellen: Er beginnt in der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse), wo das Wachstumshormon ausgeschüttet wird. Dieses veranlasst hauptsächlich die Leber, das sogenannte IGF-1 (Insulin-like growth factor, also Insulin-ähnlicher Wachstumsfaktor) zu bilden. Fast alle Zellen des Körpers verfügen über IGF-Rezeptoren. Das sind quasi „Andockstellen“ für IGF-1, über die der Wachstumsimpuls an die Zelle vermittelt wird.

Bei einer aktiven Akromegalie schüttet die Hypophyse zu viel Wachstumshormon aus, was in der Folge zu einer deutlich erhöhten IGF-1-Konzentration im Körper führt.

Um die Akromegalie zu kontrollieren, ist es daher wichtig, den IGF-1-Spiegel langfristig zu kontrollieren und, falls erforderlich, durch Medikamente im für Sie optimalen Bereich zu halten.

Vorteile der IGF-1-Messung zur Krankheitskontrolle gegenüber Wachstumshormon-Messung

Studien zeigen: Ein erhöhter IGF-1-Wert ist derzeit der beste Indikator für die Krankheitsaktivität bei Akromegalie.¹ Das hat mehrere Gründe:

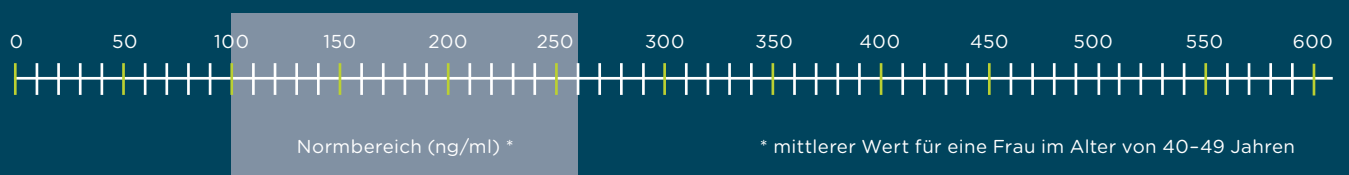
Die Wachstumshormon-Werte schwanken im Tagesverlauf sehr stark. Deshalb müssen über einen Zeitraum von 24 Stunden hinweg mehrere Messungen erfolgen.

IGF-1-Werte schwanken nicht so stark wie die Wachstumshormon-Werte, daher sind IGF-1-Messungen weniger zeitaufwendig

und weniger belastend. Außerdem ist der IGF-1-Wert im Vergleich zum Wachstumshormon-Wert ein besserer Indikator für erweiterte Krankheitsaspekte wie z. B. Störungen des Glucosestoffwechsels, insbesondere bei Diabetes mellitus.²

Für Sie als Akromegalie-Patient ist es daher sehr wichtig, dass die IGF-1-Konzentration in dem für Ihr Alter und Geschlecht normalen Konzentrationsbereich liegt.

Was ist der „richtige“ IGF-1-Wert?



Für den IGF-1-Wert gibt es einen Normbereich, der unter anderem von Alter und Geschlecht abhängig ist. Ihr behandelnder Arzt wird im Rahmen der Kontrolluntersuchungen Ihren individuellen IGF-1-Wert feststellen. Doch auch wenn Ihr IGF-1-Wert nahe am oder sogar im normalen Bereich

liegt, heißt das nicht automatisch, dass die Erkrankung vollständig unter Kontrolle ist und alle Symptome verschwinden.

Die umfassende Betrachtung der Akromegalie geht deshalb über die biochemischen Messwerte hinaus.

2. Messung der Tumorgroße: Die Ursache im Auge behalten

Akromegalie wird durch eine Überproduktion des Wachstumshormons hervorgerufen, die meist durch einen gutartigen Tumor (Adenom) der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) ausgelöst wird. Dieser Tumor kann meist operativ, mit einer Strahlentherapie, mit Medikamenten oder aber auch mit einer Kombination aus allem behandelt werden.

Allerdings kann der Tumor oft nicht komplett entfernt werden. Daher sind nach Abschluss der Therapie regelmäßige Kontrollen wichtig, um ein mögliches erneutes Tumorwachstum (und eine dadurch ausgelöste Überproduktion von Wachstumshormon) zu verhindern bzw. einzuschränken.

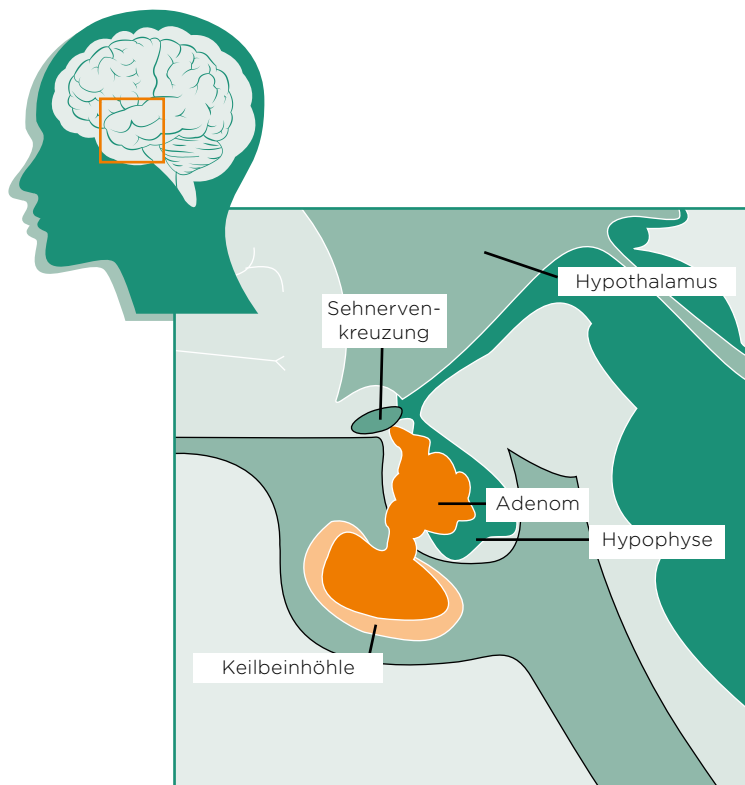


Abbildung: Adenom der Hirnanhangsdrüse³

Welche Veränderung der Tumorgroße ist unter medikamentöser Therapie tolerabel?

Im Idealfall verändert sich die Größe des eventuell verbliebenen Tumorrestes überhaupt nicht. Dafür sorgen die Medikamente, die Sie – wenn nötig – im Rahmen Ihrer Behandlung erhalten. Ihr Arzt wird die Größe Ihres Tumors regelmäßig mit einer MRT (Magnetresonanztomografie)-Untersuchung überprüfen, um eventuelle Veränderungen frühzeitig festzustellen.

Kleinere Größenveränderungen (weniger als 20%) müssen keine negativen Auswirkungen auf Ihren Krankheitsverlauf haben. Etwaige Größenveränderungen sind individuell zu beurteilen. Gegebenenfalls kann medikamentös oder durch erneute Operation versucht werden, die Größe des Tumors zu verringern.

3. Begleiterkrankungen: Durch Akromegalie bedingte zusätzliche Erkrankungen

Im Verlauf einer Akromegalie kommt es oft zu weiteren Erkrankungen mit völlig eigenständigen Krankheitsbildern. Typisch sind Begleiterkrankungen der Haut und der Gelenke, Stoffwechselstörungen, Herz-Kreislauf-Komplikationen sowie Schlafapnoe.⁴ Werden sie nicht entsprechend behandelt, können sie schwerwiegende und nachhaltige Auswirkungen auf den allgemeinen Gesundheitszustand haben.

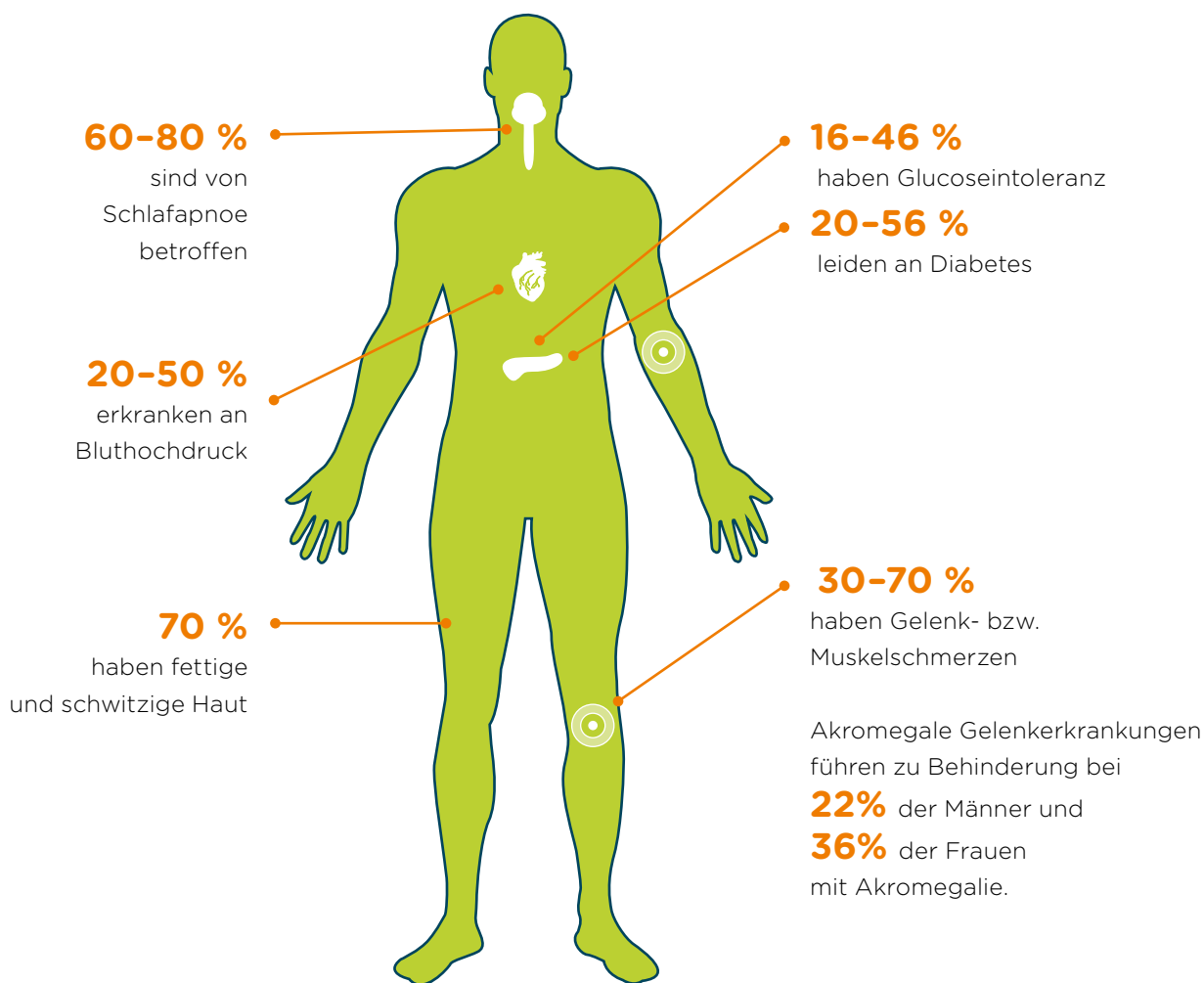


Abbildung: Häufigkeit möglicher Begleiterkrankungen bei Akromegalie

Eine neue Erkrankung? Oder eine Folge der Akromegalie?

Wie soll man mit Begleiterkrankungen umgehen?

Für Sie als Akromegalie-Patienten bedeutet dies: Sie müssen auf mögliche Begleiterkrankungen achten und diese auch als solche verstehen – und nicht als mehr oder minder „zufällig“ auftretende eigenständige Krankheit, die nichts mit Ihrer Akromegalie zu tun hat.

Sollten Sie bei sich Anzeichen einer Begleiterkrankung feststellen, sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber. Für ihn sind Begleiterkrankungen ein wichtiger Aspekt in der umfassenden Behandlung Ihrer Akromegalie.

Häufig müssen Begleiterkrankungen unabhängig von der Grunderkrankung behandelt werden. Hierfür wird Ihr behandelnder Arzt Sie an den entsprechenden Facharzt überweisen.

4. Symptome: Ihre körperlichen Beschwerden durch Akromegalie

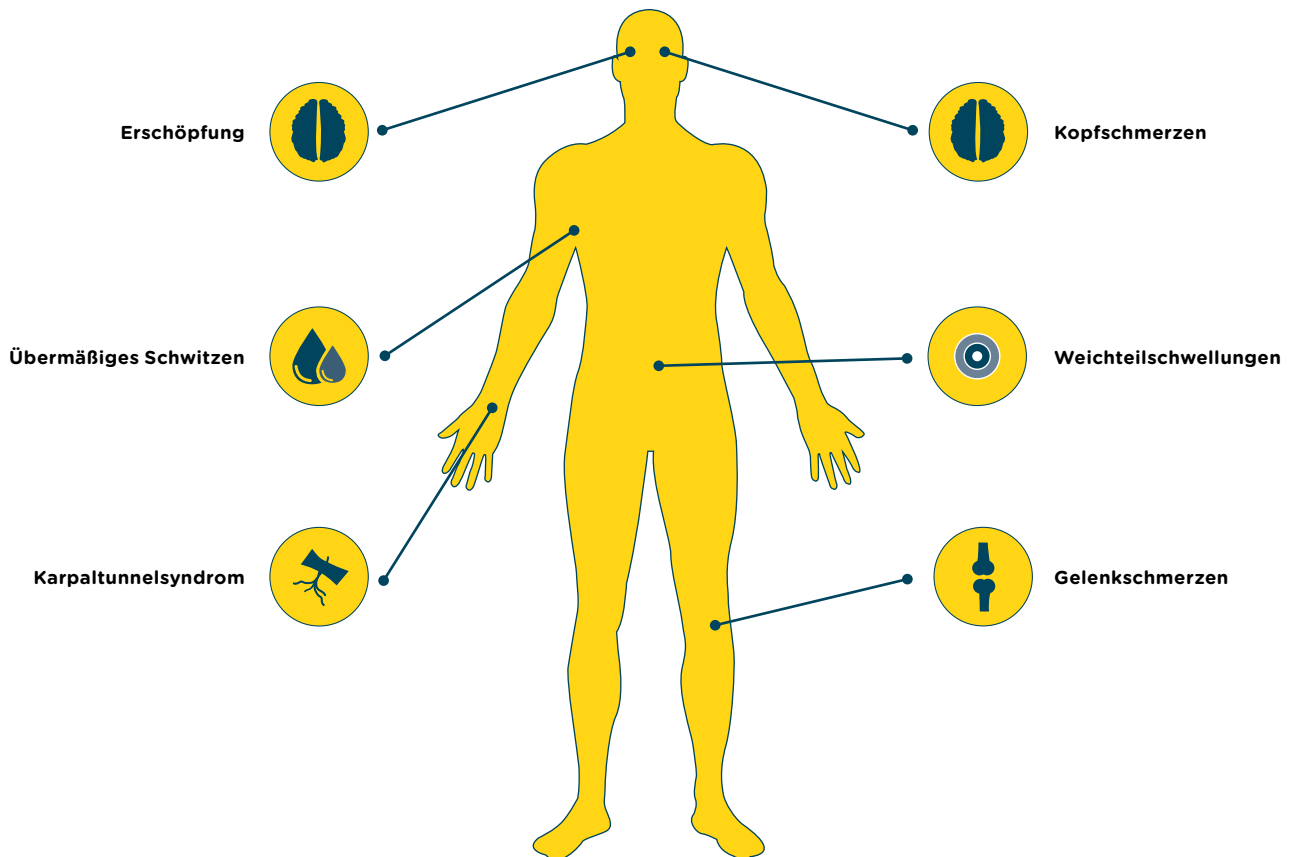


Abbildung: Mögliche Symptome bei Akromegalie



Abbildung: Häufige Veränderungen der Gesichtszüge bei Akromegalie.

Im Folgenden wird ein Fragebogen zu Symptomen vorgestellt, den Sie im hinteren Teil dieser Broschüre auch zum Ausfüllen finden.

Mit dem SSS-Fragebogen (Engl.: Signs and Symptoms Score) steht Ihnen ein Werkzeug zur Verfügung, mit dem Sie messen können, wie stark die Symptome der Akromegalie bei Ihnen ausgeprägt sind.⁵

Füllen Sie diesen Fragebogen nach Absprache mit Ihrem Arzt alle 3 Monate aus. Hierzu finden Sie im Anhang mehrere Exemplare. So helfen Sie ihm und sich, ein genaueres Bild über den Krankheitsverlauf zu erhalten. Bei Bedarf wird der Arzt Ihre Therapie anpassen. Gleichzeitig können Sie mithilfe des Fragebogens Änderungen in Ihrem Gesundheitszustand gut im Auge behalten.

Zusammenhang zwischen SSS-Werten und Krankheitsstatus

Der SSS ermöglicht eine Erfassung des aktuellen Status Ihrer Erkrankung. Je nach Ausprägung der Symptome unterscheidet man:⁶

- Kein Symptom mit Ausprägung über 2: milde Krankheitsaktivität
- Ein oder mehrere Symptome mit Ausprägung über 2 und unter 7, aber ein Durchschnittswert von 4 oder kleiner: mäßige Krankheitsaktivität
- Mehr als ein Symptom mit Ausprägung 7 oder 8 oder ein Durchschnittswert von über 4: schwere Krankheitsaktivität

Fragebogen 1 zur Einschätzung von Akromegalie-Symptomen durch Patienten

Datum: _____

Bitte lesen Sie diese Liste sorgfältig durch und kreuzen Sie an, ob und wie stark jedes Symptom während der letzten Woche einschließlich heute bei Ihnen aufgetreten ist.

	nicht vorhanden	schwer, stark einschränkend
1. Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8
2. Exzessives Schwitzen	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8
3. Gelenkschmerzen	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8
4. Weichteilgewebsschwellung	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8
5. Chronische Ermüdung	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8

Den abgebildeten Fragebogen zur Erfassung der Symptome finden Sie im hinteren Teil dieser Broschüre.

5. Lebensqualität: Ihr persönliches Krankheitsempfinden

Mit der richtigen Behandlung kann Ihre Lebensqualität oft deutlich verbessert werden.

Fragebogen 1 zur Lebensqualität

Datum: _____

Bitte lesen Sie jede dieser Aussagen aufmerksam durch. Kreuzen Sie bitte danach diejenige Antwort an, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, was Ihnen passiert. Bitte denken Sie daran, dass es KEINE richtigen oder falschen Antworten gibt. Ihr Arzt möchte lediglich Ihre persönliche Einschätzung zu verschiedenen Aspekten der Akromegalie. Es ist sehr wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten. Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit.

Wegen der Akromegalie ...

- fehlt mir Kraft in den Beinen.
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
- fühle ich mich hässlich.
 - 1 Vollkommen einverstanden
 - 2 Ziemlich einverstanden
 - 3 Weder/noch
 - 4 Wenig einverstanden
 - 5 Gar nicht einverstanden
- fühle ich mich deprimiert.
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
- finde ich, dass ich auf Fotos schrecklich aussehe.
 - 1 Vollkommen einverstanden
 - 2 Ziemlich einverstanden
 - 3 Weder/noch
 - 4 Wenig einverstanden
 - 5 Gar nicht einverstanden
- verabrede ich mich wegen meines Aussehens weniger mit meinen Freundinnen/Freunden.
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
- versuche ich zwischenmenschliche Beziehungen zu vermeiden.
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
- finde ich, dass sich mein Spiegelbild verändert hat.
 - 1 Vollkommen einverstanden
 - 2 Ziemlich einverstanden
 - 3 Weder/noch
 - 4 Wenig einverstanden
 - 5 Gar nicht einverstanden
- spüre ich Ablehnung seitens der Leute aufgrund meiner Erkrankung.
 - 1 Vollkommen einverstanden
 - 2 Ziemlich einverstanden
 - 3 Weder/noch
 - 4 Wenig einverstanden
 - 5 Gar nicht einverstanden
- habe ich Probleme bei der Erledigung meiner täglichen Aufgaben (z. B. bei der Arbeit, beim Lernen, im Haushalt, bei familiären oder Freizeitaktivitäten).
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
- werde ich aufgrund meines Aussehens anders angesehen.
 - 1 Vollkommen einverstanden
 - 2 Ziemlich einverstanden
 - 3 Weder/noch
 - 4 Wenig einverstanden
 - 5 Gar nicht einverstanden

- sind einige Körperteile (Nase, Füße, Hände ...) zu groß.
 - 1 Vollkommen einverstanden
 - 2 Ziemlich einverstanden
 - 3 Weder/noch
 - 4 Wenig einverstanden
 - 5 Gar nicht einverstanden
- habe ich Probleme, wenn ich etwas mit den Händen mache, z. B. beim Nähen oder wenn ich Werkzeuge verwende.
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
- ist meine Arbeitsleistung und die Erledigung meiner täglichen Aufgaben beeinträchtigt.
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
- habe ich Gelenkschmerzen.
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
- fühle ich mich müde.
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
- schnarche ich nachts.
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
- habe ich Probleme bei der Aussprache von Wörtern wegen der Größe meiner Zunge.
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
- habe ich Probleme beim Geschlechtsverkehr.
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
- fühle ich mich als ein kranker Mensch.
 - 1 Vollkommen einverstanden
 - 2 Ziemlich einverstanden
 - 3 Weder/noch
 - 4 Wenig einverstanden
 - 5 Gar nicht einverstanden
- bestimmen die hierdurch hervorgerufenen körperlichen Veränderungen mein Leben.
 - 1 Vollkommen einverstanden
 - 2 Ziemlich einverstanden
 - 3 Weder/noch
 - 4 Wenig einverstanden
 - 5 Gar nicht einverstanden
- habe ich wenig Lust auf Sex.
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
- fühle ich mich schwach.
 - 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie

Zu jeder Aussage finden sich 5 Antwortoptionen mit absteigender Ausprägung. Ein maximaler Punktwert von 10 (22x5) steht für den bestmöglichen Gesundheitszustand.

Den abgebildeten Fragebogen zur Messung der Lebensqualität finden Sie im hinteren Teil dieser Broschüre.

Lebensqualität – ein wichtiges Element der Behandlung

Die Beurteilung der Lebensqualität (englisch: Quality of Life, abgekürzt QoL) von Patienten mit Akromegalie ist ein wichtiges Element in der klinischen Praxis. Dafür steht ein Fragebogen zur Verfügung (ACROQoL). Er wurde speziell entwickelt, um Veränderungen in der Lebensqualität bei Patienten mit Akromegalie zu ermitteln. Dabei werden 22 Parameter mit jeweils fünfstufiger Ausprägung erfasst. Mit diesem Fragebogen lassen sich positive und negative Auswirkungen der Behandlung systematisch identifizieren.^{7,8}

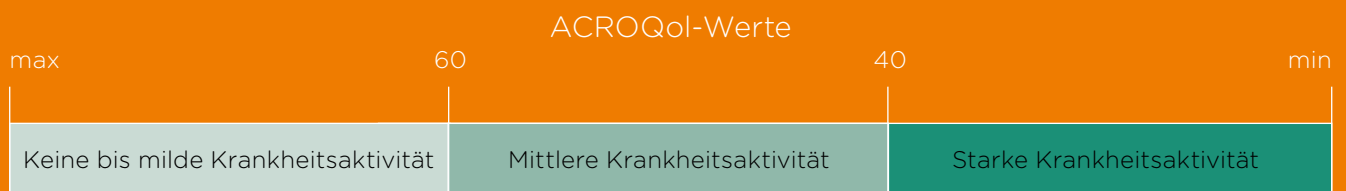
In diesem Fragebogen finden Sie mehrere Aussagen über einige der Probleme, die bei Menschen auftreten können, die wie Sie an Akromegalie leiden.

Unter jedem Satz finden Sie verschiedene Antwortmöglichkeiten. Einige dieser Antworten beziehen sich auf die Häufigkeit, mit der die beschriebenen Tatsachen auftreten.

Andere Antworten beziehen sich darauf, inwiefern Sie dem Inhalt der Aussagen zustimmen oder nicht.

Zusammenhang zwischen Summenwerten des ACROQoL-Fragebogens und dem Krankheitsstatus

Folgende Abstufungen wurden von einem Expertenrat vorgenommen:⁶



Je größer der Wert ist, desto geringer ist die Krankheitsaktivität. Ein maximaler Wert von 110 gibt den bestmöglichen Gesundheitszustand an.

Helfen Sie sich, damit Ihnen andere auch helfen können.

Für eine umfassende Kontrolle der Akromegalie und eine auf Sie persönlich abgestimmte Behandlung ist es sehr wichtig, dass diese fünf Aspekte der Krankheit – IGF-1, Tumorstatus, Begleiterkrankungen, Symptome und Lebensqualität – im Auge behalten werden.

Bitte nehmen Sie alle Ihre Kontrolluntersuchungen wahr und brechen Sie die Behandlung nicht ab. Selbst wenn Akromegalie in den meisten Fällen nicht völlig geheilt werden kann, so ermöglicht eine konsequent durchgeführte Therapie einen Gesundheitszustand, der möglichst nah an

Ihrem persönlichen Optimum liegt.

Sie können Ihren behandelnden Arzt dabei unterstützen, wenn Sie die Fragebögen zur Einschätzung von Akromegalie-Symptomen (SSS) und zur Lebensqualität (ACROQoL) nach Absprache mit Ihrem Arzt ausfüllen und mit ihm besprechen.

Hierfür finden Sie auf den Folgeseiten Fragebögen.

Weitere Informationen finden Sie auch auf unserer Website unter www.akromegalie.de.

Fragebogen 1 zur Lebensqualität

Datum: _____

Bitte lesen Sie jede dieser Aussagen aufmerksam durch. Kreuzen Sie bitte danach diejenige Antwort an, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, was Ihnen passiert. Bitte denken Sie daran, dass es KEINE richtigen oder falschen Antworten gibt. Ihr Arzt möchte lediglich Ihre persönliche Einschätzung zu verschiedenen Aspekten der Akromegalie.

Es ist sehr wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten. Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit.

Wegen der Akromegalie ...

1. fehlt mir Kraft in den Beinen.
 1 Immer
 2 Oft
 3 Manchmal
 4 Selten
 5 Nie
2. fühle ich mich hässlich.
 1 Vollkommen einverstanden
 2 Ziemlich einverstanden
 3 Weder/noch
 4 Wenig einverstanden
 5 Gar nicht einverstanden
3. fühle ich mich deprimiert.
 1 Immer
 2 Oft
 3 Manchmal
 4 Selten
 5 Nie
4. finde ich, dass ich auf Fotos schrecklich aussehe.
 1 Vollkommen einverstanden
 2 Ziemlich einverstanden
 3 Weder/noch
 4 Wenig einverstanden
 5 Gar nicht einverstanden
5. verabrede ich mich wegen meines Aussehens weniger mit meinen Freundinnen/Freunden.
 1 Immer
 2 Oft
 3 Manchmal
 4 Selten
 5 Nie
6. versuche ich zwischenmenschliche Beziehungen zu vermeiden.
 1 Immer
 2 Oft
 3 Manchmal
 4 Selten
 5 Nie
7. finde ich, dass sich mein Spiegelbild verändert hat.
 1 Vollkommen einverstanden
 2 Ziemlich einverstanden
 3 Weder/noch
 4 Wenig einverstanden
 5 Gar nicht einverstanden
8. spüre ich Ablehnung seitens der Leute aufgrund meiner Erkrankung.
 1 Vollkommen einverstanden
 2 Ziemlich einverstanden
 3 Weder/noch
 4 Wenig einverstanden
 5 Gar nicht einverstanden
9. habe ich Probleme bei der Erledigung meiner täglichen Aufgaben (z.B. bei der Arbeit, beim Lernen, im Haushalt, bei familiären oder Freizeitaktivitäten).
 1 Immer
 2 Oft
 3 Manchmal
 4 Selten
 5 Nie
10. werde ich aufgrund meines Aussehens anders angesehen.
 1 Vollkommen einverstanden
 2 Ziemlich einverstanden
 3 Weder/noch
 4 Wenig einverstanden
 5 Gar nicht einverstanden

11. sind einige Körperteile (Nase, Füße, Hände ...) zu groß.
- 1 Vollkommen einverstanden
 - 2 Ziemlich einverstanden
 - 3 Weder/noch
 - 4 Wenig einverstanden
 - 5 Gar nicht einverstanden
12. habe ich Probleme, wenn ich etwas mit den Händen mache, z.B. beim Nähen oder wenn ich Werkzeuge verwende.
- 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
13. ist meine Arbeitsleistung und die Erledigung meiner täglichen Aufgaben beeinträchtigt.
- 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
14. habe ich Gelenkschmerzen.
- 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
15. fühle ich mich müde.
- 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
16. schnarche ich nachts.
- 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
17. habe ich Probleme bei der Aussprache von Wörtern wegen der Größe meiner Zunge.
- 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
18. habe ich Probleme beim Geschlechtsverkehr.
- 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
19. fühle ich mich als ein kranker Mensch.
- 1 Vollkommen einverstanden
 - 2 Ziemlich einverstanden
 - 3 Weder/noch
 - 4 Wenig einverstanden
 - 5 Gar nicht einverstanden
20. bestimmen die hierdurch hervorgerufenen körperlichen Veränderungen mein Leben.
- 1 Vollkommen einverstanden
 - 2 Ziemlich einverstanden
 - 3 Weder/noch
 - 4 Wenig einverstanden
 - 5 Gar nicht einverstanden
21. habe ich wenig Lust auf Sex.
- 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie
22. fühle ich mich schwach.
- 1 Immer
 - 2 Oft
 - 3 Manchmal
 - 4 Selten
 - 5 Nie

Zu jeder Aussage finden sich 5 Antwortoptionen mit absteigender Ausprägung. Ein maximaler Punktwert von 110 (22x5) steht für den bestmöglichen Gesundheitszustand.

Fragebogen 1 zur Einschätzung von Akromegalie-Symptomen durch Patienten

Datum: _____

Bitte lesen Sie diese Liste sorgfältig durch und kreuzen Sie an, ob und wie stark jedes Symptom während der letzten Woche einschließlich heute bei Ihnen aufgetreten ist.

	nicht vorhanden								schwer, stark einschränkend
1. Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8
2. Exzessives Schwitzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8
3. Gelenkschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8
4. Weichteilgewebsschwellung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8
5. Chronische Ermüdung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8

Glossar

ACROQoL

Der ACROQoL-Fragebogen (Acromegaly Quality of Life Questionnaire) bezeichnet den Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, der speziell für die an der chronischen Krankheit Akromegalie erkrankten Patienten im Jahre 2001 entwickelt wurde.

Die Fähigkeit, die gesundheitsbezogene Lebensqualität effektiv zu messen, ist von zentraler Bedeutung für die Beschreibung der Auswirkungen von Krankheiten oder Behandlungen auf den Patienten.

Adenom

Ein Adenom ist eine gutartige, meist von Drüsengewebe ausgehende Geschwulst und kann generell jedes Organ betreffen.

Bildgebende Verfahren

Bildgebende Verfahren sind in der Medizin und speziell in der medizinischen Diagnostik der verwendete Oberbegriff für verschiedene apparative Untersuchungsmethoden. Sie liefern (zwei- oder dreidimensionale) Bild-daten von Organen und Gewebestrukturen des Patienten und werden vor allem zur Diagnose krankheitsbedingter Veränderungen eingesetzt.

Diabetes mellitus

Diabetes mellitus, umgangssprachlich kurz Diabetes, Zuckerkrankheit oder seltener Blutzuckerkrankheit genannt, bezeichnet eine Störung des Zuckerstoffwechsels. Es kommt zu einer Überzuckerung des Blutes durch absoluten oder relativen Insulinmangel oder eine abgeschwächte Wirksamkeit des Insulins.

Glucose

Glucose ist der chemische Name für Traubenzucker, eine natürlich vorkommende chemische Verbindung, die als wichtiger Energieträger aus der Nahrung ins Blut aufgenommen wird.

Glucosestoffwechsel

Der Glucosestoffwechsel bezeichnet die Verarbeitung der Glucose zur Energiegewinnung. Für den menschlichen Körper ist Glucose eine Hauptenergiequelle.

Hypophyse

Die Hypophyse (deutsch auch Hirnanhangsdrüse) ist eine an der Basis des Gehirns liegende, etwa erbsengroße Hormondrüse, die vom Hypothalamus gesteuert wird und der eine zentrale übergeordnete Rolle bei der Regulation des Hormonsystems im Körper zukommt. Sie ist eine Art Schnittstelle, mit der das Gehirn über die Freisetzung von Hormonen Vorgänge wie Wachstum, Fortpflanzung und Stoffwechsel reguliert.

Hypothalamus

Der Hypothalamus ist ein Gehirnbereich im Zwischenhirn und befindet sich unterhalb (griechisch „hypo“, das bedeutet unter) des Thalamus und direkt über der Hypophyse.

IGF-1

Der IGF-1 (Insulin-like growth factor, also Insulin-ähnlicher Wachstumsfaktor) ist ein Wachstumsfaktor, der strukturell dem Insulin sehr ähnlich ist. Er wird hauptsächlich von der Leber nach Stimulation mit dem aus der Hirnanhangsdrüse stammenden Wachstumshormon Somatotropin produziert.

IGF-Rezeptoren

IGF-Rezeptoren vermitteln die Wirkungen der IGFs, sie binden das IGF-1.

Indikator

Ein Indikator ist ein Hinweis auf einen bestimmten Sachverhalt. In der Medizin bezeichnet man als Indikator eine Substanz, die durch eine sichtbare oder messbare Veränderung einen Vorgang oder Zustand anzeigt.

Laborparameter

Laborparameter, auch Laborwert genannt, bezeichnet meist das Ergebnis einer bestimmten Blutuntersuchung.

Magnetresonanztomografie (MRT)

Die Magnetresonanztomografie (MRT) ist ein bildgebendes Verfahren, das vor allem in der medizinischen Diagnostik zur Darstellung von Struktur und Funktion der Gewebe und Organe im Körper eingesetzt wird. Bei diesem Verfahren wird keine belastende Röntgenstrahlung oder andere ionisierende Strahlung eingesetzt.

Parameter

Ein Parameter ist eine Messgröße oder Kennzahl zur Beschreibung und Beurteilung eines Zustands oder Vorgangs. Ein Parameter zur Beurteilung der Kreislauffunktion ist z. B. der Blutdruckwert.

Schlafapnoe

Die Schlafapnoe (Schlafapnoe-Syndrom oder SAS) bezeichnet ein Beschwerdebild, das durch periodische Atemstörungen und auch Atemstillstände während des Schlafs

verursacht wird. In der Folge kann es zu ausgeprägter Tagesmüdigkeit bis hin zum Einschlafzwang (Sekundenschlaf) sowie einer Reihe weiterer Symptome und Erkrankungen kommen.

SSS-Fragebogen

Der SSS-Fragebogen (englisch: Signs and Symptoms Score) ist ein krankheitsspezifisches Instrument (hier: Fragebogen), mit dem fünf Leitsymptome der Akromegalie bewertet werden können.

Referenzen

1. Katznelson L, Laws ER Jr, Melmed S et al. Acromegaly: an endocrine society clinical practice guideline. *J Clin Endocrinol Metab* 2014;99(11):3933–3951
2. Alexopoulou O, Bex M, Abs R et al. Divergence between growth hormone and insulin-like growth factor-I concentrations in the follow-up of acromegaly. *J Clin Endocrinol Metab* 2008;93(4):1324–1330
3. Melmed S, Kleinberg D. Anterior pituitary. In: *Williams textbook of endocrinology*. Larsen RR, Kronenberg HM, Melmed S et al. (eds). 10th ed. Philadelphia, Pennsylvania: Saunders (Elsevier) 2003;180–238
4. Chanson P, Salenave S. Acromegaly. *Orphanet J Rare Dis* 2008;3:17
5. Kreitschmann-Andermahr I, Siegel S, Kleist B et al. Diagnosis and management of acromegaly: the patient's perspective. *Pituitary* 2016;19(3):268–276
6. van der Lely AJ, Gomez R, Pleil A et al. Development of ACRODAT®, a new software medical device to assess disease activity in patients with acromegaly. *Pituitary* 2017;20(6):692–701
7. Webb SM, Badia X. Quality of life in acromegaly. *Neuroendocrinology* 2016;103(1):106–111
8. Webb SM, Prieto L, Badia X et al. Acromegaly Quality of Life Questionnaire (ACROQOL) a new health-related quality of life questionnaire for patients with acromegaly: development and psychometric properties. *Clin Endocrinol (Oxf)* 2002;57(2):251–258
9. Aristoteles: *Metaphysik VII 17, 1041b* (sinngemäß)

Weiterführende Informationen



Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
www.glandula-online.de



Informationen der Pfizer Pharma GmbH
www.akromegalie.de



Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile.

Aristoteles (384–322 v. Chr.)⁹

Auch eine komplexe Krankheit wie Akromegalie lässt sich meist kontrollieren, wenn man Aristoteles' Erkenntnis in den täglichen Umgang mit der Krankheit und ihre Therapie einbezieht: Umfassende Betrachtung ermöglicht umfassende Behandlung – und damit eine Lebensqualität, die so nahe wie möglich am persönlichen Optimum liegt.