



Das Gespräch mit dem Behandlungsteam

Diese Broschüre richtet sich an Menschen mit Akromegalie

Diese Broschüre ersetzt nicht das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam.*

*Wegen der besseren Lesbarkeit wird im Text zum Teil auf die gleichzeitige Verwendung geschlechtsbezogener Personenbegriffe verzichtet. Gemeint und angesprochen sind – sofern zutreffend – immer alle Geschlechter.

Jeder macht seine ganz persönliche Erfahrungen rund um die Akromegalie-Erkrankung ...



... und es ist sehr wahrscheinlich, dass auch Sie viele Hochs und Tiefs und viele Arzttermine vor und nach der Diagnose haben. Sie werden sich nach einiger Zeit an die Gespräche mit Ihrem Behandlungsteam gewöhnen. Es werden aber immer wieder Termine stattfinden, nach denen Sie sich fragen, was gerade passiert ist.

Inhalt

Vorbereitung der Arztbesuche

In dieser Broschüre finden Sie einige Anregungen und Vorschläge, wie Sie die Besuche bei Ihrem Behandlungsteam so effektiv wie möglich gestalten können.

Vor dem Behandlungstermin	3
Während des Behandlungstermins	4
Nachbereitung	6

Beispielfragen

Hier finden Sie einige mögliche Beispielfragen, abhängig davon, in welchem Diagnosestadium Sie sich befinden (Sie müssen nicht alle Fragen sofort stellen!).

Vor (je)dem Behandlungstermin	7
Frisch diagnostiziert – erste Termine und Untersuchungen	8
Etablierte Behandlung bei gestellter Diagnose – Nachbereitung eines Behandlungstermins	13

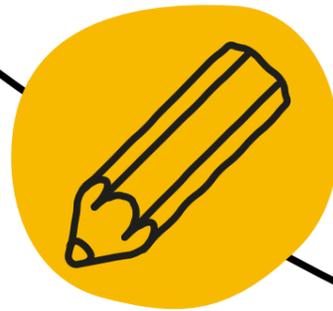
Vor dem Behandlungstermin

Behalten Sie den Überblick über Ihre Termine und Symptome

Sie werden eine Reihe verschiedener Behandlungstermine bei unterschiedlichen Fachärzten haben, wobei man leicht den Überblick darüber verlieren kann, wem man welche Fragen stellen wollte. Machen Sie sich Notizen über alle Ihre Behandlungstermine, um die Übersicht zu behalten. Außerdem ist es wichtig, Ihre Symptome festzuhalten, um sich daran zu erinnern, was man bei den kommenden Behandlungsterminen mit dem Behandlungsteam besprechen wollte.

Fragenliste

Benutzen Sie Ihr Handy oder einen Notizblock, um – sobald Ihnen eine Frage einfällt – diese für Ihren nächsten Behandlungstermin zu notieren. Sie können sich auch in einer ruhigen Minute überlegen, was Sie gerne wissen oder besprechen möchten. Das kann sehr hilfreich sein, um während des Termins den Kopf frei zu haben. **Auf den Seiten 7–16** finden Sie einige Beispielfragen für die Termine bei den unterschiedlichen Fachärzten/Behandlungsteams.



Machen Sie sich Ihre eigenen Aufzeichnungen

Scheuen Sie sich nicht, während des Arzttermins um etwas Zeit zu bitten, um sich Notizen zu den Erklärungen machen zu können.

Während des Behandlungstermins

Vielleicht kann Sie aber auch ein Familienmitglied oder ein Freund oder eine Freundin zu den Behandlungsterminen begleiten, um bei dem Gespräch dabei zu sein und Notizen zu machen.

Seien Sie ehrlich in Bezug auf Ihre Symptome

Akromegalie ist nicht einfach. Fühlen Sie sich nicht genötigt, Dinge in Bezug auf Ihre Erkrankung schönzureden. Wenn Sie darüber sprechen, erzählen Sie Ihrem Behandlungsteam ehrlich, wie Sie sich fühlen (emotional und körperlich), wo Sie Ihre Bedenken und Sorgen sehen, teilen Sie aber auch Ihre Hemmungen mit, über bestimmte Themen zu sprechen. Ihr erfahrenes Behandlungsteam kann Sie in jeder Hinsicht bestärken, es kennt sich mit allen Symptomen und Beschwerden aus. Auch wenn es Ihnen vielleicht nicht direkt helfen kann, besteht die Möglichkeit, dass Sie an einen weiteren Spezialisten überwiesen werden können.

Während des Behandlungstermins

Denken Sie an die Fragen, die Sie sich vorher notiert haben

Falls es bestimmte Themen gibt, die Sie mit Ihrem Behandlungsteam besprechen wollen, Sie aber unsicher sind, wie Sie das angehen sollen, oder wenn Ihnen das Thema unangenehm ist, versuchen Sie die Fragen aufzuschreiben. Geben Sie Ihre Notizen dem Behandlungsteam und sagen Sie offen, dass es Ihnen unangenehm ist, darüber zu sprechen und Sie deshalb den schriftlichen Weg gewählt haben.

Verwenden Sie Ihre eigene Sprache

Ihr Behandlungsteam verwendet sicher einige medizinische Fachausdrücke, das müssen Sie aber nicht machen. Wenn Sie ihre eigene Sprache verwenden, kann das sogar hilfreich für Ihr Behandlungsteam sein, um besser zu verstehen, was Sie ausdrücken wollen und wie Ihnen etwas verständlich erklärt werden kann. Wenn Sie nicht sicher sind, ob Sie die Erklärungen verstanden haben, versuchen Sie das Gesagte in Ihren eigenen Worten zu wiederholen, um sicherzugehen, ob Sie auch alles richtig verstanden haben.

Bitten Sie um Erklärungen

Vielleicht haben Sie schon viel über die Akromegalie gelesen und sind mittlerweile selbst Experte Ihrer eigenen Erkrankung. Trotzdem kann es vorkommen, dass im Behandlungsgespräch Fachausdrücke vorkommen, die Sie nicht ganz verstehen, oder Sie darüber hinausgehende Erklärungen benötigen. Scheuen Sie sich nicht, nach weiteren Erklärungen zu fragen. Es kann hilfreich sein, wenn Ihr Behandlungsteam versucht, ihnen bestimmte Sachverhalte auf unterschiedliche Weise zu erklären oder vielleicht ein kleines Übersichtsbild zur Erklärung zu zeichnen.



Nach dem Behandlungstermin

Finden Sie heraus, wie Sie auch nach dem Behandlungstermin noch Fragen stellen können

Fragen Sie jeweils noch vor Ende Ihres Behandlungstermins, wie Sie auch noch später Fragen stellen können oder wo Sie online weitere Informationen finden können. Vielleicht besteht die Möglichkeit, die Endokrinologie-Assistenten oder medizinische Fachangestellte zu kontaktieren, die Ihre Fragen an den Facharzt (z. B. Endokrinologe oder Neurochirurg) weiterleiten können.

Machen Sie eine Zusammenfassung

Bitten Sie Ihr Behandlungsteam, am Ende Ihres Termins das Besprochene zusammenzufassen. Das kann sehr hilfreich sein, um herauszufinden, ob Sie die wichtigsten Punkte, vor allen Dingen die nächsten Schritte Ihrer Behandlung, verstanden haben.

Es ist in Ordnung, dass Sie über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten sprechen oder nach weiterer medizinischer Unterstützung fragen

Akromegalie ist eine seltene Erkrankung, und das Wissen über die Erkrankung und deren Behandlung kann von einem zum anderen Behandlungsteam variieren. Wenn Sie bestimmte therapeutische Ratschläge verunsichern oder Sie nicht sicher sind, wie Sie sich zwischen zwei therapeutischen Möglichkeiten entscheiden sollen, kann es hilfreich sein, eine Zweitmeinung einzuholen. Fragen Sie bei den Akromegalie-Selbsthilfegruppen nach Unterstützung, sofern Sie diese benötigen.



Beispielfragen

Vor dem Termin

- ▶ Wie lang wird der Termin/die Untersuchung dauern?
- ▶ Ich habe viele Fragen zu meiner Akromegalie – ist es möglich, einen etwas ausführlicheren Termin zu bekommen?
- ▶ Ist es möglich, ein Familienmitglied oder einen Freund oder eine Freundin mitzubringen?



Es handelt sich hier nur um Beispielfragen, die für Sie vielleicht nicht relevant sind – dafür interessieren Sie aber ggf. andere Dinge. Es soll eine Anregung sein, über weitere mögliche Fragen nachzudenken.

Üben Sie aber nicht zu viel Druck auf sich selber aus, bei einem Termin alle anstehenden Fragen klären zu müssen. Denken Sie lieber daran, herauszufinden, wie Sie nach dem eigentlichen Behandlungstermin noch Antworten auf Ihre Fragen bekommen können.

Frisch diagnostiziert

Fragen für Ihren ersten Behandlungs-/Untersuchungstermin

Beim Endokrinologen

- ▶ Was können Sie mir über Akromegalie erzählen?
- ▶ Können Sie mir Informationsmaterialien – auch im Internet – empfehlen?
- ▶ Können Sie mir meine verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten erklären?
- ▶ Habe ich verschiedene Möglichkeiten für die Weiterbehandlung – kann ich mir z. B. einen Neurochirurgen aussuchen?
- ▶ Wenn mich alles überfordert – besteht die Möglichkeit, einen Nachfolgetermin, z. B. auch mit den Endokrinologie-Assistenten, zu vereinbaren?
- ▶ Können Sie mir die möglichen Langzeitfolgen der Akromegalie erklären (z. B. in Bezug auf Fruchtbarkeit oder Mobilität, gibt es weitere Beeinträchtigungen)?

Frisch diagnostiziert

Fragen für Ihren ersten Behandlungs-/Untersuchungstermin



Beim MRT/CT

Das Wichtigste, was Sie wissen müssen ist, ob oder wie lange vorher Sie nicht essen oder trinken dürfen und was Sie anziehen sollen. Diese Informationen sollten Sie vor dem Untersuchungstermin erhalten. Vielleicht gibt es noch weitere Dinge, die Sie interessieren oder über die Sie noch Informationen benötigen:

- ▶ Wie geht die Untersuchung vonstatten und wie lange wird sie dauern?
- ▶ Gibt es Empfehlungen, wie man sich während der Untersuchung am besten entspannen kann?
- ▶ Sofern Sie Platzangst haben: Gibt es Empfehlungen, wie Sie am besten damit umgehen?
- ▶ Brauche ich ein Kontrastmittel (also ein Medikament, das normalerweise in ein Blutgefäß am Arm oder an der Hand gespritzt wird? Es ist dazu da, die verschiedenen Organe oder Funktionen in den MRT-/CT-Aufnahmen besser unterscheiden zu können)?
- ▶ Wann erfahre ich die Untersuchungsergebnisse und wer wird sie mit mir besprechen?

Beim Neurochirurgen/neurochirurgischen Behandlungsteam

- ▶ Wie viele Hypophysenadenome haben Sie schon operiert?
- ▶ Wie gut sind meine Erfolgschancen?
- ▶ Wie geht die Operation vonstatten – können Sie mir das an einem Modell zeigen oder mir eine Zeichnung dazu machen?
- ▶ Darf nach der Operation Wasser in meine Nase kommen, z. B. beim Duschen oder Baden?
- ▶ Wann darf ich nach der Operation wieder schwimmen, fliegen oder meine normalen Aktivitäten oder meinen Sport ausüben?
- ▶ Was sind die möglichen Komplikationen kurz nach der Operation oder auch später und wie kann man diese am besten bewältigen?

So kommen Sie am besten mit den Untersuchungen und der Operation zurecht

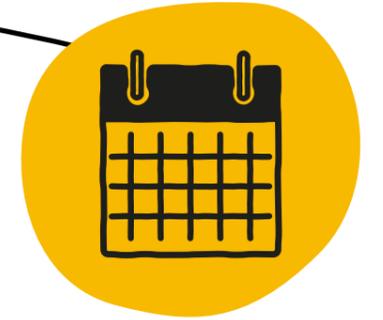
Sofern Sie besorgt sind, ob Sie mit der einen oder anderen Behandlungs-/Untersuchungsart zurechtkommen, informieren Sie Ihr Behandlungsteam darüber. Sie erhalten dort Empfehlungen oder Ratschläge, wo Sie weitere Informationen erhalten können.

Es kann auch sehr hilfreich sein, sich mit anderen auszutauschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Hier können Sie die Selbsthilfegruppen für Menschen mit Akromegalie unterstützen – versuchen Sie, mit Ihnen in Kontakt zu kommen.

Sofern Sie es hilfreich finden, einige Tipps zur Entspannung oder zu Achtsamkeitstechniken zu erhalten, können Sie in der Broschüre **Achten Sie auf sich!** weitere Informationen finden.

Frisch diagnostiziert

Fragen für Ihren ersten Behandlungs-/Untersuchungstermin

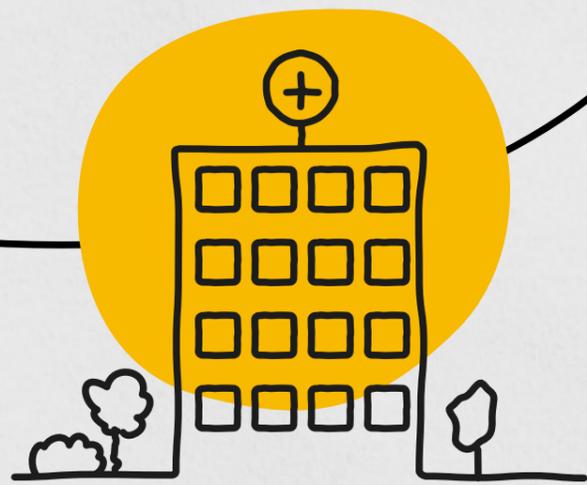


Beim Facharzt für Strahlentherapie und seinem Team

- ▶ Wie viel Erfahrung haben Sie in der Behandlung von Akromegalie-Patienten?
- ▶ Wie führen Sie die Strahlentherapie durch – können Sie mir das an einem Modell zeigen oder es mir aufzeichnen?
- ▶ Ich habe Platzangst – werde ich damit zurechtkommen?
- ▶ Kann ich vom Krankenhaus selbst nach Hause fahren?
- ▶ Kann ich kurz nach der Behandlung arbeiten oder mich um meine Familie/Kinder kümmern?
- ▶ Wie gut sind meine Chancen für einen erfolgreichen Verlauf?
- ▶ Was sind die möglichen Komplikationen und wie kann man diese managen?
- ▶ Wie lange wird meine Behandlung dauern und wann werden sich die Behandlungseffekte voll auswirken?

Beim Allgemeinarzt

- ▶ Ich habe erst vor Kurzem meine Diagnose Akromegalie bekommen und bin mir nicht sicher, ob meine aktuellen Beschwerden damit zusammenhängen – können Sie mir helfen?
- ▶ Wie werden Sie mit den anderen Fachärzten, die sich um eine Behandlung kümmern (z.B. Endokrinologe) zusammenarbeiten?
- ▶ Wie oft benötige ich bei Ihnen einen Untersuchungstermin?
- ▶ Ich fühle mich psychisch durch die Diagnose Akromegalie beeinträchtigt – können Sie mich an einen Psychologen/ Psychiater überweisen?



Bei etablierter Diagnose und Behandlung

Fragen für Folgetermine

Beim Endokrinologen/endokrinologischen Behandlungsteam

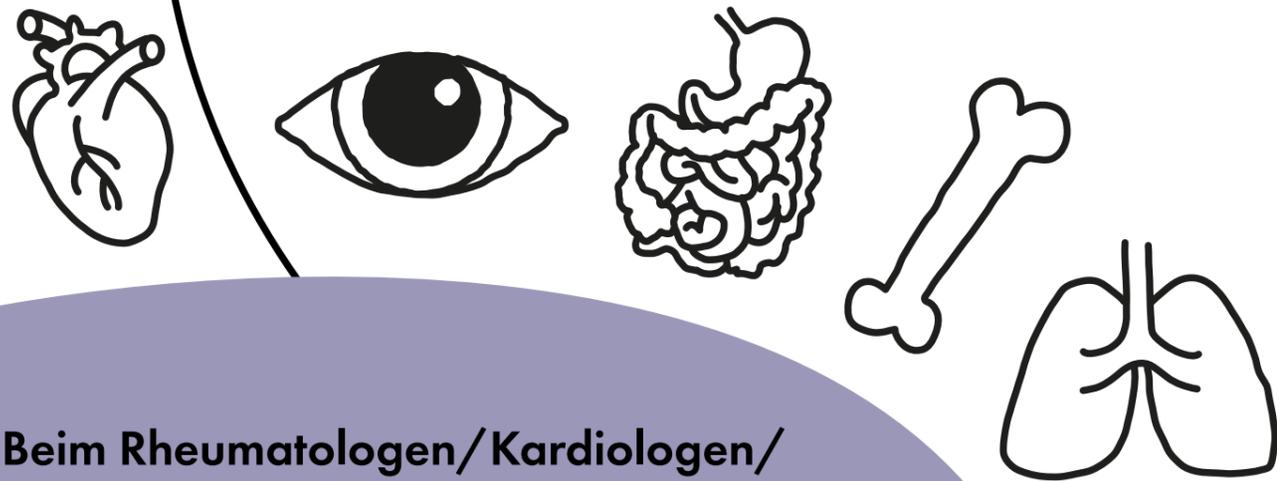
- ▶ Wie sehen die Behandlungsalternativen aus, wenn meine Symptome nicht gut kontrolliert werden können?
- ▶ Besteht die Möglichkeit, mich zwischen verschiedenen Behandlungen zu entscheiden?
- ▶ Ist die aktuelle Behandlungsoption in Hinblick auf meine Symptome oder Beeinträchtigungen, die mich am meisten stören, optimal?
- ▶ Wie lange muss ich warten, bis sich meine Symptome verbessern?
- ▶ Wie sehen die möglichen Nebenwirkungen aus und wie können diese am besten gemanagt werden?
- ▶ Was tue ich, wenn sich meine Symptome verschlechtern, und wie lange sollte ich warten, bevor ich etwas unternehmen muss?
- ▶ Kann ich weitere Unterstützung für mich und meine Familie erhalten?
- ▶ Darf ich Sport treiben oder mit einer Diät beginnen?
- ▶ Ich möchte noch Kinder bekommen – beeinträchtigt die Behandlung meine Fruchtbarkeit, und wenn ja, wie kann man damit umgehen?
- ▶ Können wir die Beeinträchtigungen auf meine Gelenke und meine Beweglichkeit besprechen?

Beim Allgemeinarzt – die regelmäßige Routineuntersuchung

- ▶ Haben Sie Erfahrung mit Akromegalie-Patienten?
- ▶ Wie werden Sie mit den anderen Fachärzten, die sich um meine Behandlung kümmern (z. B. Endokrinologe), zusammenarbeiten?
- ▶ Wie oft benötige ich Kontrolltermine?
- ▶ Meine IGF-I-Werte sind im Normalbereich, ich habe aber immer noch Symptome, die mich beeinträchtigen – wie soll ich damit umgehen?
- ▶ Was kann ich noch tun, um meine Gesundheitssituation zu verbessern?
- ▶ Ich fühle mich psychisch durch die Akromegalie beeinträchtigt – können Sie mich an einen Psychologen/Psychiater überweisen?

Bei etablierter Diagnose und Behandlung

Fragen für Folgetermine



Beim Rheumatologen/Kardiologen/ Lungenfacharzt/Gastroenterologen/ Augenarzt

- ▶ Welche Untersuchungen werden Sie durchführen? Suchen Sie nach etwas Bestimmtem?
- ▶ Wie stark beeinträchtigt die Akromegalie-Behandlung meine Begleiterkrankungen?
- ▶ Gibt es noch andere Behandlungsmöglichkeiten?
- ▶ Wie oft muss ich zu weiteren Kontrolluntersuchungen kommen?



Beim Psychiater/Psychologen

- ▶ Besteht für mich die Wahlmöglichkeit, eine psychologische/psychiatrische Behandlung zu erhalten, um mein psychisches Wohlbefinden zu verbessern?
- ▶ Wann ist zu erwarten, dass ich meinen Alltag wieder meistern kann?
- ▶ Können Sie mir weitere Quellen empfehlen, die ich nutzen kann, um meinen Behandlungsfortschritt zwischen den einzelnen Terminen voranzutreiben (z. B. Informationsmaterialien, Apps oder Selbsthilfebücher)?
- ▶ Was kann ich darüber hinaus tun, um mein emotionales Wohlbefinden zu verbessern?
- ▶ Wie viele Sitzungen kann ich bei Ihnen in Anspruch nehmen? Was muss ich tun, wenn ich das Gefühl habe, dass ich mehr Sitzungen benötige?

Acroline® wurde in Zusammenarbeit mit einem internationalen Gremium von Akromegalie-Patient:innen, Akromegalie-Selbsthilfegruppen und Psycholog:innen entwickelt und besteht aus einer Reihe von sorgfältig ausgewählten unterstützenden Broschüren und Materialien, die das Leben mit Akromegalie erleichtern sollen.

Geprüfte Patienteninformation

Die Informationen in dieser Broschüre sind wissenschaftlich fundiert und produktneutral. Alle Angaben wurden von Prof. Dr. med. Katharina Schilbach, München, medizinisch überprüft.