

Akromegalie und Allgemeinbefinden

Ein Ratgeber für 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.

Informieren Sie sich -
dann können Sie die für Sie
besten Entscheidungen
treffen!



Als Sie endlich die Diagnose „Akromegalie“ erhalten haben, waren Sie vielleicht erleichtert. Ist die Diagnose bei Ihnen aber überraschend gestellt worden, ohne dass bei Ihnen Symptome vorlagen, haben Sie möglicherweise genau das Gegenteil empfunden.

Egal wie Sie Ihre Diagnose erfahren haben, sie war sehr wichtig, damit Sie adäquat behandelt werden kann.

Diese Broschüre wird kurz zusammenfassen, was Akromegalie genau ist, welche Auswirkungen sie auf Ihren Körper und auf Ihr Allgemeinbefinden haben kann und wie Sie mit dem Wissen über Ihre Diagnose die richtige Unterstützung bekommen können.

Der Lernprozess, wie man mit Akromegalie leben kann, mag langwierig sein. Daher möchten wir Sie mit dieser und weiteren Broschüren der Acroline-Reihe mit wichtigen Tipps unterstützen.

Inhalt

Was ist Akromegalie? 3

Eine kurze Zusammenfassung der Ursachen sowie charakteristischen Krankheitszeichen und Symptome der Akromegalie

Übersicht der relevanten Kontrolluntersuchungen 9

Hier finden Sie eine Übersicht der wichtigsten Kontrolluntersuchungen, die im Rahmen der Akromegalie bzw. der damit verbundenen Begleiterkrankungen im weiteren Verlauf erforderlich sind.

Auswirkungen der Akromegalie auf Ihr Allgemeinbefinden 11

Eine detaillierte Beschreibung, wie sich die Akromegalie auf Ihren Körper und auf Ihr Allgemeinbefinden auswirken kann und wie man mit diesen Veränderungen am besten umgeht.

Blutzucker und Diabetes	11
Veränderungen des Körpers	15
Knochen und Gelenke	17
Magen und Darm	19
Herz-Kreislauf-System	23
Immunsystem, Infektionen und COVID-19	25
Mentale Gesundheit	27
Sexualität, Stoffwechsel, Fruchtbarkeit und Kinderwunsch	29
Schlaf und Schlafapnoe	31
Sehkraft und Augen	33

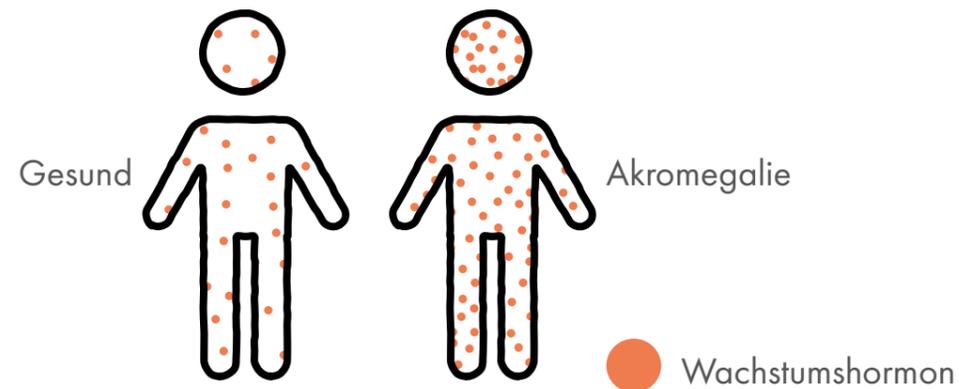
Bitte beachten Sie: Jeder Patient zeigt andere, individuelle Symptome der Akromegalie. Nur weil bestimmte Symptome hier aufgezählt werden, heißt das nicht, dass diese auch bei Ihnen auftreten müssen. Sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber, welche Begleiterkrankungen und Therapieansätze Sie betreffen.

Was ist Akromegalie?

Eine kurze Zusammenfassung der Ursachen sowie charakteristischen Krankheitszeichen und Symptome der Akromegalie

Bei der Akromegalie geht es in erster Linie um das Wachstumshormon.

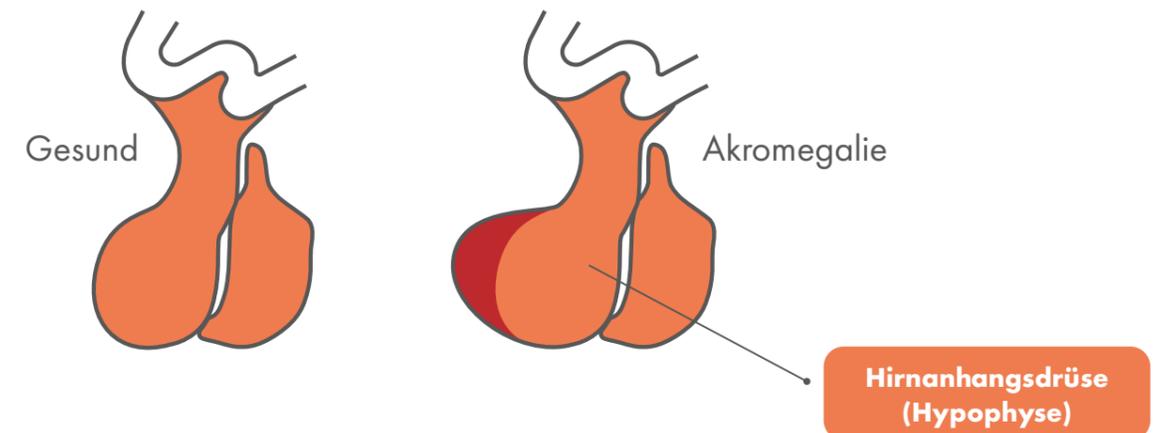
Bei der Akromegalie wird in Ihrem Körper zu viel Wachstumshormon gebildet.



Hormone

Hormone sind chemische Substanzen, die in Ihrem Körper als Botenstoffe wirken. Von ihrem Bildungsort aus verteilen sie sich über den ganzen Körper und beeinflussen so die Zell- und Organfunktionen.

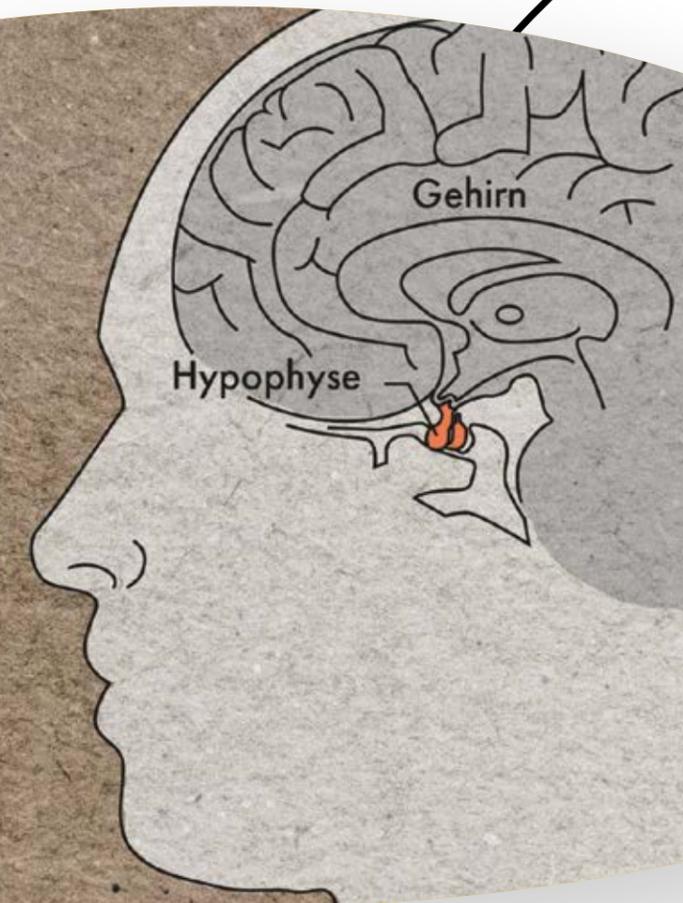
Bei den meisten Menschen mit Akromegalie entsteht dieser Überschuss an Wachstumshormon in der Hirnanhangsdrüse durch Zellen, die sich zu stark vermehrt haben (Gewebewucherung).



Diese **Ansammlung von Zellen**, die sich zu stark vermehrt haben, nennt man auch Adenom. Ein Adenom ist ein gutartiger Tumor, der die Akromegalie verursacht, aber keine Metastasen bildet, also nicht streut.

Wo liegt die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse)?

Die Hypophyse, eine erbsengroße Drüse, befindet sich unterhalb des Gehirns (etwa zwischen den Augen).



Welche Auswirkungen kann eine Akromegalie haben?

Die Ursachen der Akromegalie-Symptome beruhen:

1. auf einem Überschuss von Wachstumshormon sowie
2. auf dem Gewebewachstum des Adenoms, das in der Nähe des Gehirns den Sehnerv beeinträchtigen kann und damit die Übertragung der Signale vom Auge ins Gehirn beeinflussen kann.

1. Welche Folgen hat ein Wachstumshormonüberschuss auf Ihren Körper?

Wachstumshormon verursacht im Körper die Bildung des sogenannten Insulin-like Growth Factor I (IGF-I, insulinähnlicher Wachstumsfaktor).

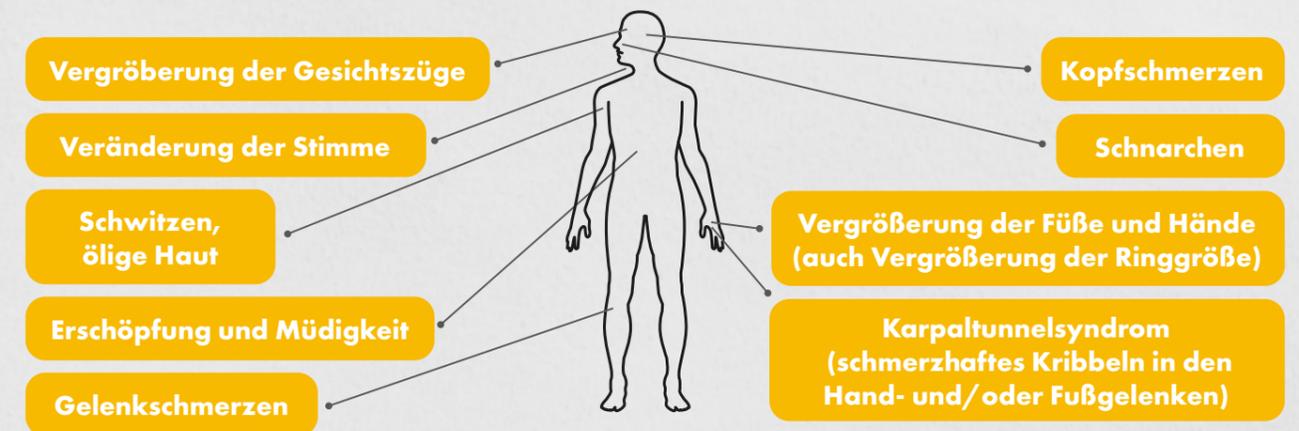
Wachstumshormon



IGF-I



Bei gesunden Menschen (ohne Akromegalie) ist IGF-I im Kindes- und Jugendalter vor allem für das Körperlängenwachstum verantwortlich, es steuert aber in allen Altersgruppen auch den Eiweiß- und Kohlenhydratstoffwechsel. Wenn es bei der Akromegalie zu einer überschießenden Produktion kommt, können folgende Symptome auftreten:



Bitte beachten Sie: Die Symptome einer Akromegalie können individuell unterschiedlich sein und über die oben genannten Beschwerden hinausgehen.

Was ist IGF-I?

IGF-I ist die Abkürzung für „insulinähnlicher Wachstumsfaktor-I“ (engl. Insulin-like Growth Factor I). Der IGF-I-Spiegel kann mit einem Bluttest gemessen werden und ist der Schlüsselparameter, um herauszufinden, ob Sie auf eine Therapie ansprechen. Die Wachstumshormonspiegel schwanken oft sehr stark im Tagesverlauf, wohingegen IGF-I relativ konstant bleibt.

2. Mögliche Auswirkungen eines Adenoms

Da sich die Hirnanhangsdrüse direkt unterhalb des Gehirns in der Nähe des Sehnervs befindet, können folgende Symptome auftreten:



Kopfschmerzen

- ▶ Diese Art von Kopfschmerzen kann in der Intensität und Dauer sehr stark schwanken, häufig werden sie jedoch stärker als „normale“ Kopfschmerzen beschrieben.



Einschränkung des Gesichtsfelds

- ▶ Manchmal umwächst das Hypophysenadenom den Sehnerv oder drückt auf ihn, sodass die Überleitung der Nervenreize zwischen Auge und Gehirn beeinträchtigt ist. Die Folge ist eine Einschränkung des Sehfelds, die bis hin zum Verlust der Sehkraft führen kann. Diese Symptome gehen aber meist im Rahmen der Behandlung zurück.



Veränderungen weiterer Hormonspiegel

- ▶ Da die Hypophyse nicht nur Wachstumshormon produziert, sondern auch andere Hormone, die weitere Körperfunktionen steuern, können sich auch diese aufgrund des Adenoms verändern. Folgende Hormonachsen können betroffen sein: Schilddrüsenhormone (TSH, fT3, fT4), Sexualhormone (LH, FSH, Östradiol, Testosteron), Nebennierenhormone (ACTH, Kortisol, DHEA-S).

Akromegalie - eine chronische Erkrankung

Auch wenn bei einem sehr großen Anteil der Patienten mit Akromegalie das Hypophysenadenom gut kontrolliert werden kann, handelt es sich bei ihr um eine chronische Erkrankung, die lebenslang bestehen bleibt.

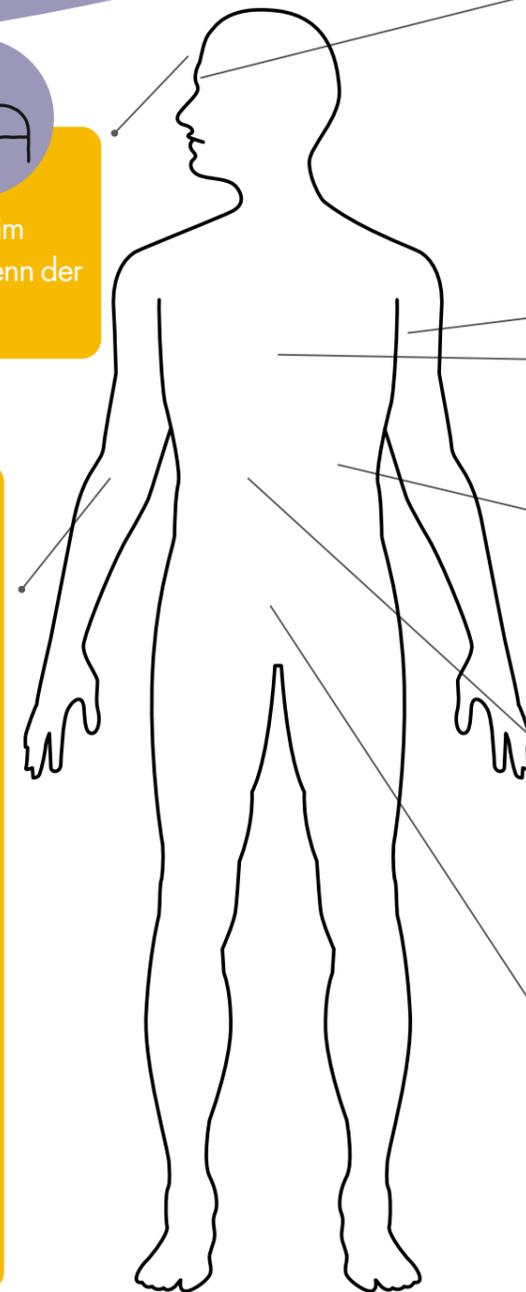
Die Ursache ist, dass – auch unter einer erfolgreichen Behandlung – einige Hypophysenadenome im Langzeitverlauf wieder anfangen zu wachsen. Daher werden regelmäßige, lebenslange Kontrolluntersuchungen empfohlen.

Bitte beachten Sie: Die Tatsache, dass es sich bei der Akromegalie um eine chronische und lebenslang anhaltende Erkrankung handelt, kann zu einer starken psychischen Belastung führen.

Übersicht über die Kontrolluntersuchungen

Hier finden Sie eine Übersicht der wichtigsten Kontrolluntersuchungen, die im Rahmen der Akromegalie bzw. der damit verbundenen Begleiterkrankungen im weiteren Verlauf erforderlich sind. Die Details dazu zeigen wir Ihnen im Folgenden auf.

Bitte beachten Sie: Jeder Patient zeigt andere, individuelle Symptome der Akromegalie. Nur weil sie hier aufgezählt werden, heißt das nicht, dass diese auch zwangsläufig bei Ihnen vorliegen müssen. Besprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam, welche Begleiterkrankungen und Therapieansätze in Ihrem Fall zutreffen.



Untersuchung des Schlafs

- ▶ Fragebogen über Tagesmüdigkeit, Untersuchung im Schlaflabor im Rahmen der Akromegalie-Diagnose oder vor der Operation (wenn der Verdacht besteht, an einer Schlafapnoe zu leiden) (Seite 31)

Blutuntersuchungen

- ▶ IGF-I-Kontrolle: Bei Diagnosestellung und in regelmäßigen Abständen zur Therapiekontrolle
- ▶ Blutzucker: Der Blutzuckerspiegel sollte alle 6 Monate überprüft werden, vor allem wenn Ihr IGF-I-Spiegel weiterhin erhöht ist, wenn Sie bestimmte Medikamente zur Akromegalie-Behandlung einnehmen oder wenn bei Ihnen ein Diabetes mellitus vorliegt (Seite 11).
- ▶ Kontrolle weiterer Hypophysenhormone (Sexualhormone/Schilddrüsenhormone): jährlich (Seite 29)
- ▶ Untersuchung des Kortisolspiegels: Der Kortisolspiegel sollte im Rahmen einer Blutuntersuchung zwischen 8 und 9 Uhr morgens untersucht werden, sofern Ihr Behandlungsteam den Verdacht hat, dass das Kortisol-stimulierende-Hormon (adrenocorticotropes Hormon, ACTH) nicht in ausreichender Menge produziert wird. Es wird gegebenenfalls ein Test (ACTH-Test) zur Überprüfung der Nebennierenfunktion durchgeführt (Seite 29).

Untersuchung der Augen

- ▶ Sofern bei Ihnen der Verdacht auf eine Einschränkung des Gesichtsfelds vorliegt, sollten Ihre Augen untersucht werden (Seite 33).

Überprüfung des Blutdrucks

- ▶ bei Diagnose (Seite 23)
- ▶ alle 6 Monate
- ▶ wenn Ihre Medikamente zur Behandlung eines erhöhten Blutdrucks verändert werden

Ultraschall und EKG des Herzens

- ▶ bei Diagnose (Seite 23)
- ▶ bei Veränderungen Verlaufskontrollen nach Maßgabe des Kardiologen

Kontrolle der Lebensqualität

- ▶ z.B. mithilfe des Fragebogens AcroQoL (Seite 27)

Untersuchung des Magen-Darm-Trakts

- ▶ Koloskopie (Seite 19)

Radiologische Diagnostik

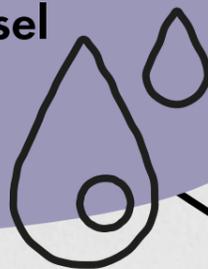
- ▶ MRT/ggf. CT bei Diagnose, im Zusammenhang mit der Operation sowie regelmäßige Kontrollen, um die Größe des Hypophysenadenoms zu untersuchen
- ▶ DXA – zur Kontrolle der Knochendichte, alle 2 Jahre (Seite 17)
- ▶ Röntgenuntersuchung der Wirbelsäule und des Brustkorbs, sofern eine reduzierte Knochenmineraldichte vorliegt (Seite 17)

Auswirkungen der Akromegalie auf Ihr Allgemeinbefinden

Hier finden Sie eine detaillierte Betrachtung der möglichen Auswirkungen der Akromegalie auf Ihr Allgemeinbefinden, auf die Häufigkeit der vorkommenden Begleiterkrankungen und wie man diesen vorbeugen kann sowie wie sie behandelt werden können.

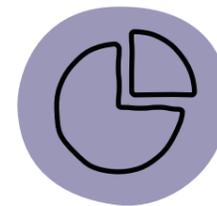
Blutzucker und Diabetes mellitus

Kontrolle über den Zuckerstoffwechsel in Ihrem Körper



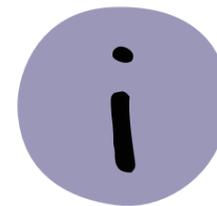
Mögliche Probleme oder Begleiterkrankungen

Wenn der Körper den Zucker in der aufgenommenen Nahrung nicht mehr richtig verarbeiten kann, kommt es zu einem erhöhten Blutzuckerspiegel – dies kann bei Patienten mit Akromegalie z. B. aufgrund einer Insulinresistenz auftreten.



Häufigkeit

Von zehn Akromegalie-Patienten entwickeln etwa drei bis fünf eine Insulinresistenz, die letztendlich zu einem Diabetes mellitus führt.

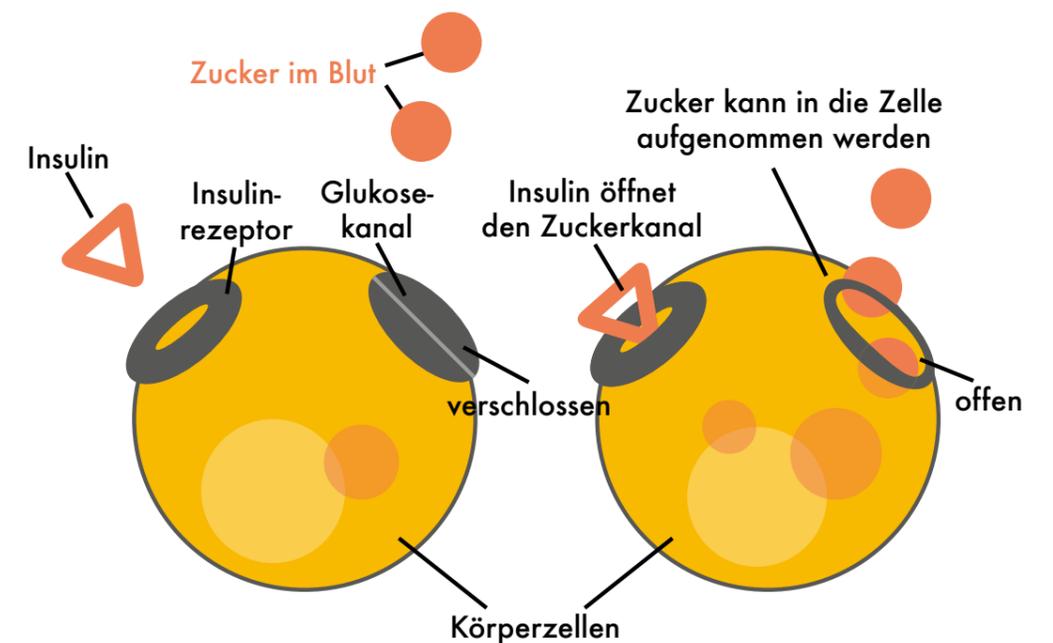


Was ist eine Insulinresistenz?

Insulin ist ein Hormon, also ein chemischer Botenstoff, der dem Körper signalisiert, dass er Zucker verarbeiten muss. Wenn Ihr Körper eine Insulinresistenz hat, funktioniert das nicht mehr so gut und es verbleibt unverarbeiteter Zucker in Ihrem Blut. Dieser dauerhaft erhöhte Zuckerspiegel im Blut kann zu Diabetes mellitus, erhöhtem Blutdruck und Herz-Kreislauf-Problemen führen.



Wie arbeitet Insulin?





Wie kann es dazu kommen?

Der Überschuss an Wachstumshormon kann eine Insulinresistenz verursachen. Darüber hinaus beeinflussen einige Medikamente zur Akromegalie-Behandlung die Zuckerverarbeitung in Ihrem Körper – einerseits zum Vorteil, andererseits aber auch mit dem möglichen Risiko, dass Sie eine Insulinresistenz oder einen Diabetes mellitus entwickeln.



Wie erfolgen die Untersuchungen?

Sofern Sie das Risiko für eine Insulinresistenz oder für einen Diabetes mellitus oder Symptome eines erhöhten Blutzuckerspiegels haben, sollten Sie alle 6 Monate Ihre Blutzuckerwerte bestimmen lassen. Das kann zum einen durch die Bestimmung der sogenannten Nüchtern glukose (vor dieser Bestimmung soll 8–10 Stunden vor dem Test nichts gegessen oder getrunken werden) oder des sogenannten HbA1c-Werts erfolgen. Dieser gibt Aufschluss darüber, ob Ihr Blutzuckerspiegel schon über einen längeren Zeitraum erhöht war oder ist.



Welche Symptome treten auf?

Möglicherweise verspüren Sie gar keine Symptome. Es können aber auch folgende Symptome als Folge des erhöhten Blutzuckerspiegels auftreten:

- ▶ gesteigerter Durst
- ▶ trockener Mund
- ▶ häufiges Wasserlassen
- ▶ Müdigkeit
- ▶ verschwommenes Sehen
- ▶ ungewollter Gewichtsverlust
- ▶ immer wiederkehrende Infektionen (Pilzinfektionen, Hautinfektionen, Harnwegsinfekte)
- ▶ Bauchschmerzen nach dem Essen
- ▶ allgemeines Krankheitsgefühl
- ▶ süßlich riechender Atem



Wie sieht die Behandlung aus?

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, eine Insulinresistenz oder einen Diabetes zu behandeln. Die Medikamente zur Behandlung der Akromegalie spielen hier ebenfalls eine Rolle. Ihr Behandlungsteam wird mit Ihnen die für Sie optimale Behandlung besprechen.



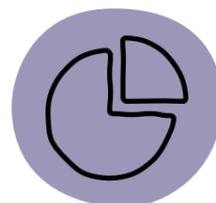
Körperliche Veränderungen (Aussehen) bei Akromegalie

Die Veränderungen Ihres Körpers, die im Rahmen einer Akromegalie auftreten können, sind zum Teil vorübergehend, können aber durchaus dauerhaft sein.



Probleme

Die Akromegalie kann das äußere Erscheinungsbild verändern, wie z. B. an den Händen, Füßen oder am Gesicht (Nase, Lippen, Wangenknochen). Es ist möglich, dass es zu vermehrtem Schwitzen kommt, die Haut dadurch ölig und verdickt wirkt und dass sich Hautveränderungen bilden. Einige Patienten berichten zudem über Schmerzen an den Armen und Beinen, oft über den Gelenken.



Wie häufig sind die Veränderungen?

Veränderungen am Körper und damit zusammenhängende Schwellungen sind bei Akromegalie relativ häufig, besonders wenn die Erkrankung viele Jahre lang unentdeckt war. Sehr viele Patienten zeigen eine Vergrößerung bzw. Vergrößerung der Hände, Füße, Ohren und der Nase (der sogenannten Akren) und vermehrtes Schwitzen.



Was ist die Ursache dieser Veränderungen?

Der Überschuss an Wachstumshormon im Blutkreislauf verursacht im Langzeitverlauf das Wachstum verschiedener Gewebe. Dies beginnt meist mit Weichteilschwellungen an den Händen und Füßen.



Welche Symptome machen sich bemerkbar?

Die körperlichen Veränderungen verlaufen meist sehr langsam, sodass sie zunächst überhaupt nicht bemerkt werden. Die Weichteilschwellungen werden meist im Zusammenhang mit Gelenkschmerzen wahrgenommen ([siehe Seite 17](#)).



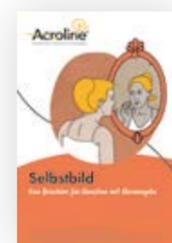
Wie erfolgt die Langzeitkontrolle?

Die Langzeitkontrolle kann durch direktes Erfragen oder auch mithilfe von Akromegalie-spezifischen Fragebögen zur Lebensqualität erfolgen, zum Beispiel mit dem AcroQoL. In diesem Fragebogen werden Fragen zum Körper im Allgemeinen, zu den Schwellungen und anderen Symptomen gestellt.



Wie erfolgt die Behandlung?

Die Weichteilschwellungen gehen im Rahmen der Behandlung möglicherweise etwas zurück. Eine Normalisierung des IGF-I-Spiegels in den alters- und geschlechtsspezifischen Normbereich sind die beste Voraussetzung, dieses Behandlungsziel zu erreichen. Dennoch muss man sich bewusst sein, dass körperliche Veränderungen, vor allem wenn sie schon lange bestehen, auch weiter bestehen können.



Besonders die körperlichen Veränderungen haben einen großen Einfluss auf Ihr Allgemeinbefinden. Dieser wird umso stärker, je länger die Symptome andauern. In den weiteren Broschüren der „Acroline®“-Reihe finden Sie praktische Tipps und Unterstützung, wie Sie damit umgehen können.

Knochen und Gelenke

Akromegalie kann auch das Skelettsystem und die Gelenke betreffen.

Worauf zu achten ist:



Probleme

Ihre Knochen und Gelenke können sich aufgrund der Akromegalie verändern und schmerzempfindlicher werden. Oft sind davon die Kiefergelenke, die Finger, die Wirbelsäule, der Brustkorb sowie die Hände und Füße betroffen. Auch ist das Risiko für Knochenbrüche erhöht. In der Folge ist es möglich, dass dann auch die Nervenbahnen zu oder von Ihren Extremitäten beeinträchtigt sind.



Wie häufig kommen Knochen- und Gelenkprobleme vor?

Viele Patienten mit Akromegalie sind tatsächlich von Gelenk- oder Muskelschmerzen, Rückenschmerzen, Wirbelbrüchen oder dem sogenannten Karpaltunnelsyndrom (einer schmerzhaften Veränderung der Hand- oder Fußgelenke) betroffen. Ob und wann jemand im Einzelnen von den Symptomen betroffen sein wird, hängt zum einen vom Alter, von der Dauer der Erkrankung sowie vom Erfolg der Akromegalie-Therapie ab.



Was sind die Ursachen dieser Probleme?

Akromegalie und die möglicherweise damit zusammenhängende eingeschränkte Funktion der Hypophyse zur Produktion anderer Hormone (auch Hypopituitarismus genannt) verursachen die Veränderungen der Knochenstruktur und machen diese anfälliger für Knochenbrüche. Zudem führt der hohe Spiegel an Wachstumshormon und IGF-I zu den bereits genannten Schwellungen im Bereich der Gelenke und Nerven, die damit zu den Gelenkschmerzen und zum Karpaltunnelsyndrom führen können.



Welche Symptome machen sich bemerkbar?

Vielleicht bemerken Sie allgemeine Veränderungen in Ihrer Körperzusammensetzung oder haben häufiger Muskel- und/oder Gelenkschmerzen. Häufig sind hiervon die Knie, Schultern, Hände, Knöchel betroffen, was auch mit einem Kribbeln oder mit Schmerzen in den Armen und Beinen einhergehen kann.



Wie erfolgt die Diagnose?

Im Rahmen der Diagnostik werden meistens radiologische Bildgebungsverfahren eingesetzt, wie Röntgenuntersuchungen. Hierbei werden z. B. mit der sogenannten DXA-Methode einzelne Körperteile, aber eventuell auch Ihr ganzer Körper auf die Knochendichte hin untersucht. Dies hängt aber von der Schwere Ihrer Grunderkrankung ab, ob Sie starke Funktionseinschränkungen der Hypophyse haben und ob Ihr IGF-I-Spiegel gut kontrolliert werden kann.

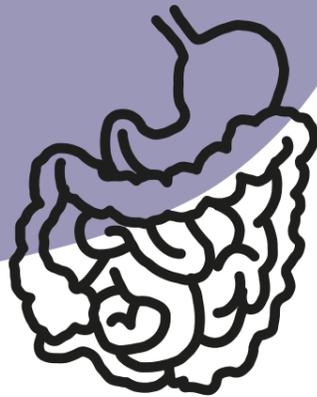


Wie erfolgt die Behandlung?

Das Karpaltunnelsyndrom bessert sich im Allgemeinen mit der Normalisierung des IGF-I-Spiegels. Die Gelenk- und Muskelschmerzen können auf unterschiedliche Weise behandelt werden. Ihr Behandlungsteam berät Sie hierzu gerne.

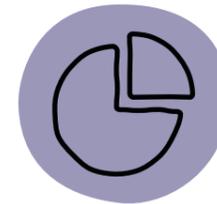
Magen- und Darmgesundheit

Hinweise auf schwerwiegende Veränderungen sollten ernst genommen werden.



Probleme

Im Bereich des Dickdarms kann es zum Gewebewachstum, den sogenannten Kolonpolypen, kommen. Diese sind meist harmlos. Bei einigen wenigen Patienten können diese Polypen allerdings bösartig werden, sodass regelmäßige Kontrollen notwendig werden.



Wie häufig treten diese Probleme auf?

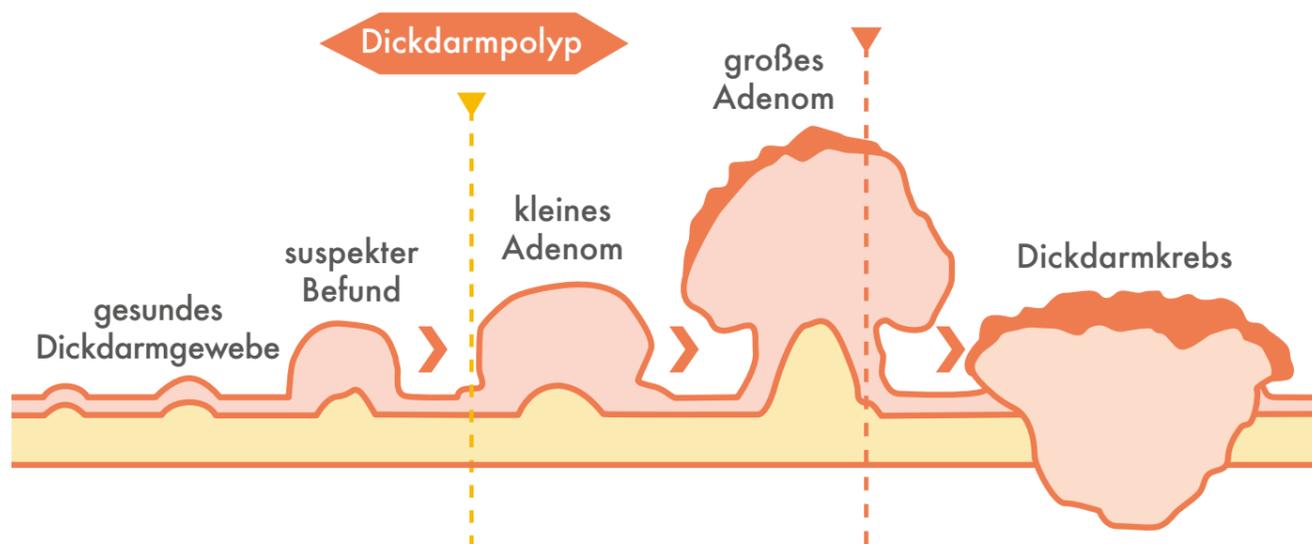
Etwa die Hälfte der Akromegalie-Patienten entwickelt im Laufe ihrer Erkrankung Dickdarmpolypen, von denen etwa ein Viertel weiteres Wachstum und Veränderungen zeigen (**siehe auch Abbildung auf Seite 19**). Im Vergleich zu Menschen ohne Akromegalie haben Sie ein etwas erhöhtes Risiko, an Dickdarmkrebs zu erkranken. Sofern Sie allerdings regelmäßig daraufhin untersucht werden, sinkt Ihr Risiko etwa vergleichbar zu dem der gesunden Normalbevölkerung.



Warum treten diese Veränderungen auf?

Zum jetzigen Zeitpunkt ist nicht bekannt, warum die erhöhten Wachstumshormonspiegel ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Dickdarmpolypen darstellen.

Vom Dickdarmpolyp zum Dickdarmkrebs:





Welche Symptome machen sich bemerkbar?

Häufig verursachen Dickdarmpolypen keine besonderen Beschwerden und werden erst im Rahmen von Routineuntersuchungen entdeckt. Einige Patienten werden jedoch durch Blut oder Schleim im Stuhl darauf aufmerksam. Auch Durchfälle, Verstopfung, Bauchschmerzen oder -krämpfe können ein Hinweis darauf sein.



Wie erfolgt die Diagnose?

Wurde bei Ihnen die Diagnose Akromegalie gestellt, wird Ihnen auch eine Koloskopie (Darmspiegelung) empfohlen. Wenn Sie älter als 40 Jahre sind, wird diese Untersuchung weiterhin dann etwa alle 3–10 Jahre empfohlen – jeweils aber in Abhängigkeit von Ihrer Grunderkrankung und davon, ob bei der vorherigen Koloskopie Polypen entdeckt wurden.



Was passiert bei einer Koloskopie (Dickdarmspiegelung)?

Die Untersuchung wird in einem Krankenhaus oder bei einem entsprechenden Facharzt unter einer leichten Narkose und/oder Gabe von Schmerzmitteln durchgeführt. Dazu wird eine Kamera, die sich an einem flexiblen dünnen Rohr befindet, in den Dickdarm eingeführt. Zur Vorbereitung darauf wird eine Darmreinigung durchgeführt, das heißt, Sie erhalten vor der Untersuchung ein Mittel zum Abführen.



Wie erfolgt die Behandlung?

In der Regel werden im Rahmen einer Koloskopie verdächtige Polypen direkt entfernt oder verödet. Sofern nötig kann auch der entsprechende Teil des Dickdarms operativ entfernt werden. Ihr Behandlungsteam wird die verschiedenen Möglichkeiten mit Ihnen besprechen und den für Sie passenden Behandlungsansatz empfehlen.

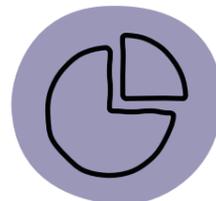
Herzgesundheit

Kontrolle des Herz-Kreislauf-Systems



Probleme

Patienten mit Akromegalie haben ein erhöhtes Risiko, dass sich im Verlauf der Erkrankung das Herz vergrößert (der Fachausdruck ist Myokardhypertrophie), sich die Herzstruktur verändert oder ein erhöhter Blutdruck (Hypertension) auftritt. Folgen davon können unterschiedlich sein, unbehandelt aber bis zum Herzversagen führen. Daher ist es sehr wichtig, dass diese Symptome genau beobachtet werden und eine entsprechende Behandlung eingeleitet wird.



Die häufigsten Herzprobleme

Etwa ein Drittel der Akromegalie-Patienten entwickelt im Verlauf der Erkrankung einen erhöhten Blutdruck oder Herzfunktionsstörungen. Bei etwa 3 % der Patienten kommt es im Krankheitsverlauf zu einem akuten Herzversagen.



Was ist die Ursache?

Der erhöhte Wachstumshormonspiegel führt zur Herzvergrößerung. Zudem kann es zu einer sogenannten Insulinresistenz kommen (**siehe auch Seite 11** für weitere Informationen), die dafür verantwortlich sein kann, dass der Körper Wasser und Salz speichert und infolgedessen es zu einer Blutdruckerhöhung kommt.



Wie äußert sich eine Beteiligung des Herzens bei Akromegalie?

Möglicherweise bemerken Sie zunächst gar keine Symptome. Manche Patienten leiden jedoch bereits bei leichter körperlicher Belastung an Atemnot, unter anderem können auch Schmerzen in der Brust auftreten.



Wie erfolgt die Diagnose?

Die Messung des Blutdrucks erfolgt mithilfe eines Blutdruckmessgeräts am Arm. Die Blutdruckmessung kann einmalig erfolgen, in bestimmten Fällen kann aber auch eine 24-Stunden-Messung sinnvoll sein. Dazu erhalten Sie ein Langzeit-Blutdruck-Messgerät, das in regelmäßigen Abständen die Blutdruckwerte misst und speichert. Sie können dabei Ihre normalen Alltagsaktivitäten ausführen. Der Blutdruck sollte zudem regelmäßig überprüft werden, vor allem bei Änderungen der Blutdruckmedikation. Darüber hinaus können folgende Untersuchungen zum Einsatz kommen:

- ▶ Echokardiographie:
 - ~ Sie ermöglicht die Beurteilung der Herzgröße und der Herzklappen.
- ▶ Elektrokardiogramm (EKG)
 - ~ Diese Untersuchung zeigt den Ablauf des Herzschlags und überprüft damit die Herzfunktion.



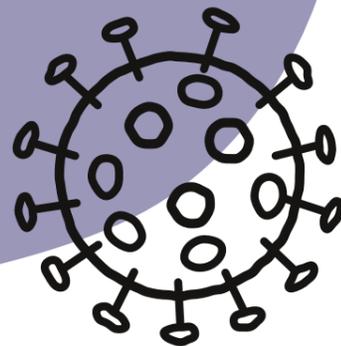
Wie erfolgt die Behandlung?

Auch wenn die Veränderungen des Herzens unter Umständen bestehen bleiben, können sich verschiedene Herzprobleme im Laufe der Akromegalie-Behandlung und bei erfolgreicher Kontrolle der IGF-I-Spiegels verbessern.

Ihr Behandlungsteam (auch unter Einbeziehung eines Kardiologen) wird mit Ihnen die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten diskutieren, z. B. wie Sie Ihren Blutdruck selbst kontrollieren können.

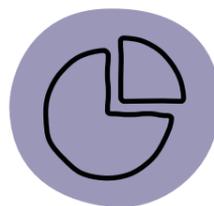
Immunsystem, Infektionen und COVID-19

Schutz vor Infektionsfolgen



Probleme

Akromegalie-Patienten, die an COVID-19 erkranken, haben ein erhöhtes Risiko für einen schwerwiegenden Krankheitsverlauf. Einige Behandlungsformen der Akromegalie und verschiedene Therapien bei COVID-19 können sich gegenseitig beeinflussen.



Was sind die häufigsten Infektionskomplikationen?

Die Komplikationen, die im Rahmen einer COVID-19-Infektion bei Patienten mit Akromegalie zu beobachten sind, haben ihre Ursache in den verschiedenen zugrunde liegenden Symptomen, wie z. B. Bluthochdruck oder anderen Herz-Kreislauf-Problemen. Generell lässt sich sagen, dass etwa ein Drittel aller COVID-19-Patienten, die im Rahmen der Infektion Komplikationen entwickeln, einen erhöhten Blutdruck haben, 30–50 % haben Herzprobleme.



Was ist die Ursache?

Akromegalie beeinflusst das Immunsystem und kann Entzündungsreaktionen hervorrufen. All dies kann Ihre Widerstandskraft schwächen. Die Hauptursache für Komplikationen im Zusammenhang mit Infektionen sind jedoch die Begleiterkrankungen, speziell die Herz-Kreislauf-Probleme, der erhöhte Blutdruck, der Diabetes und die Schlafapnoe – nicht aber die Akromegalie selbst.



Welche Symptome machen sich bemerkbar?

Symptome im Rahmen von Komplikationen einer COVID-19-Infektion äußern sich in erster Linie in Form von Kurzatmigkeit, beschleunigter und flacher Atmung, Müdigkeit, Benommenheit, Verwirrtheit und allgemeinem Schwächegefühl.



Wie erfolgt die Behandlung?

Da Sie als Patient mit Akromegalie ein erhöhtes Risiko für einen potenziell schwerwiegenden Verlauf einer COVID-19-Infektion haben, wird Ihnen evtl. empfohlen, sich gegen COVID-19 impfen zu lassen. Dies sollten Sie mit Ihrem Behandlungsteam besprechen. Zudem sollten auch Ihre anderen Akromegalie-begleitenden Symptome, die das Risiko von Komplikationen im Rahmen einer COVID-19-Infektion erhöhen, gut unter Kontrolle sein.

Psychische Gesundheit

Unterstützung für psychische Gesundheit



Probleme

Das Leben mit Akromegalie und den entsprechenden Symptomen sowie die umfangreichen Untersuchungen und Therapien können belastend sein. Viele Patienten haben psychische Probleme wie Depressionen, Angststörungen oder ein stark reduziertes Selbstwertgefühl.



Was ist die Ursache?

Die Akromegalie und deren Behandlung alleine können zu einer massiven emotionalen Belastung führen. Weiterhin kann es häufig im Rahmen der Akromegalie und deren Therapie zu Veränderungen im gesamten Hormonhaushalt kommen, die durchaus einen Einfluss auf die Konzentrationsfähigkeit, das Verhalten und die Persönlichkeit haben können.



Welche Symptome machen sich bemerkbar?

Psychische Probleme machen sich bei jedem Menschen anders bemerkbar. Manche Patienten fühlen sich einfach traurig, ängstlich, panisch – andere empfinden nur eine stärkere Müdigkeit, fühlen sich hoffnungslos, ärgerlich oder haben Selbstzweifel.



Wie erfolgt die Diagnose?

Die Diagnose und Langzeitkontrolle kann mithilfe von Akromegalie-spezifischen Fragebögen zur Lebensqualität erfolgen, z. B. mit dem AcroQoL. In diesem Fragebogen werden Fragen zum Körper im Allgemeinen, aber auch zu den psychischen Symptomen und der Lebensqualität im Alltag gestellt.

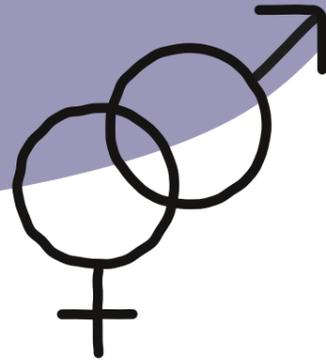


Wie erfolgt die Behandlung?

Sofern Ihr psychisches Wohlbefinden beeinträchtigt ist, sollten Sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen. Ihr Allgemeinarzt oder Ihr Behandlungsteam kann Sie an einen Psychiater oder Psychologen überweisen. Dort erfolgt dann die weitere Diagnose und die Einschätzung, ob Sie weitere psychologische Unterstützung benötigen oder ob eine medikamentöse Unterstützung, Gesprächstherapie oder kognitive Verhaltenstherapie sinnvoll ist.

Sexualität, Stoffwechsel, Fruchtbarkeit und Schwangerschaft

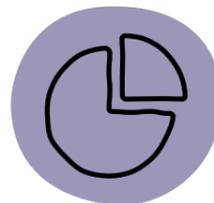
Ein Blick auf Ihren Hormonhaushalt



Welche Symptome machen sich bemerkbar?

Wenn Sie eine starke Müdigkeit verspüren, kälteempfindlicher werden oder einen Gewichtsverlust beobachten, können das mögliche Symptome sein. Auch der sexuelle Antrieb kann leiden.

Bei Frauen kommt es häufig zu unregelmäßigen Zyklen und sofern ein Kinderwunsch besteht, kann dieser unter Umständen nicht unmittelbar und ohne Weiteres erfüllt werden.



Wie häufig kommt es zu hormonellen Problemen?

Etwa bei der Hälfte der Akromegalie-Patienten kommt es zu einem Absinken der Sexualhormone (der Fachbegriff heißt Hypogonadismus). Bei einigen Patienten können aber auch die Schilddrüsen- und die Nebennierenhormone erniedrigt sein, die durch die fehlende Stimulation der Hirnanhangsdrüse verursacht werden. Die Schilddrüsenunterfunktion (auch Hypothyreose genannt) und die Unterfunktion der Nebennieren (Nebenniereninsuffizienz) gehören ebenfalls zu diesen hormonellen Problemen. Ein Ausfall oder eine starke Reduktion aller genannten Hormone wird auch als Panhypopituitarismus bezeichnet.



Was sind die Ursachen?

Der Stoffwechsel, die Sexualität und die Fertilität werden durch die Hormone der Hirnanhangsdrüse gesteuert. Zum Absinken dieser Hormonspiegel kann es kommen, wenn das Hypophysenadenom starken Druck auf das umliegende Gewebe der Hypophyse ausübt oder wenn die Hypophyse durch eine Bestrahlungstherapie geschädigt wird.



Wie erfolgt die Diagnose?

Die Diagnose erfolgt im Rahmen der allgemeinen Diagnostik bei Ihrem Endokrinologen oder beim Gynäkologen. Die Hormonspiegel werden im Rahmen Ihrer regelmäßigen Blutuntersuchungen bestimmt.

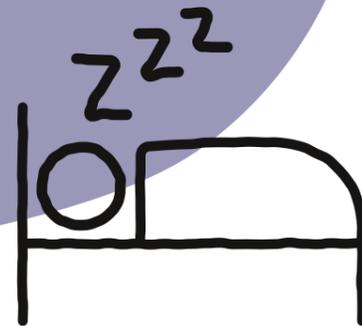


Wie erfolgt die Behandlung?

Die Auswirkung des Hypophysenadenoms auf die Hormonproduktion kann durch die entsprechende Behandlung beeinflusst werden. Es kann aber auch nötig werden, dass die ausgefallenen oder zu niedrigen Hormone ersetzt werden. Dies kann meist mithilfe von Tabletten, Injektionen (Spritzen) oder Gelen erfolgen.

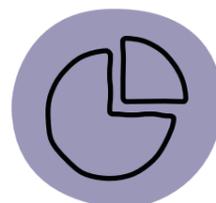
Schlaf und Schlafapnoe

Der richtige Schlaf ist wichtig



Probleme

Durch die Akromegalie kann es zu Schnarchen und/oder zur sogenannten Schlafapnoe (der immer wiederkehrenden Atemunterbrechung während des Schlafs) kommen. Die Folge ist häufiges Aufschrecken, wobei Sie nicht richtig wahrnehmen, dass Sie aufgewacht sind. Die Auswirkungen auf die Allgemeingesundheit können sich in Form von Herz-Kreislauf-Problemen, chronischer Müdigkeit (insbesondere Tagesmüdigkeit) und anderen Störungen bemerkbar machen.



Wie häufig ist die Schlafapnoe?

Sehr viele Patienten mit Akromegalie entwickeln im Laufe der Erkrankung eine Schlafapnoe.



Was sind die Ursachen?

Durch die erhöhten Wachstumshormon- und IGF-I-Spiegel kommt es zu Weichteilschwellungen, einschließlich der Zunge und des Rachens. Dies kann zu kurzzeitigem Verschluss der Atemwege während des Schlafs führen. Die Folge kann einerseits harmloses Schnarchen, aber auch die Komplikation der Schlafapnoe sein.



Welche Symptome machen sich bemerkbar?

Sehr häufig bemerkt der Partner/die Partnerin von Akromegalie-Patienten das häufige nächtliche Hochschrecken und das Nach-Luft-Schnappen. Zudem kommt es aufgrund der schlechten Schlafqualität zu einer ausgeprägten Tagesmüdigkeit.



Wie erfolgt die Diagnose?

Im Rahmen der Diagnose werden Ihnen verschiedene Fragen zur Schlafqualität gestellt. Vielleicht werden Sie auch gebeten, einen entsprechenden Fragebogen zur Schlafqualität auszufüllen. Wenn Ihr Behandlungsteam den Verdacht auf Schlafapnoe hat, wird Ihnen eine Untersuchung im Schlaflabor empfohlen. Hier werden über Nacht Ihre Schlafqualität und Ihre Atmung im stationären Setting beobachtet.



Wie erfolgt die Behandlung?

Wie bei den meisten anderen Symptomen der Akromegalie verbessert sich die Schlafapnoe im Rahmen der Therapie, wenn es zu einer Normalisierung der IGF-I-Spiegel kommt. Weiterhin kann eine spezielle Maske verordnet werden, die während des Schlafens getragen werden kann und einen gleichmäßigen Atemfluss gewährleistet.

Sehkraft

Kontrolle des Einflusses des Hypophysenadenoms auf den Sehnerv



Probleme

Sehprobleme, bis hin zum möglichen Verlust der Sehkraft, können bei einer unbehandelten Akromegalie in der Folge auftreten.



Was sind die Ursachen?

Wenn das Hypophysenadenom auf den Sehnerven drückt, kann dieser die Signale vom Auge nicht mehr an das Gehirn weiterleiten.

Bitte beachten Sie: Die Symptome einer Akromegalie können bei jedem Betroffenen individuell unterschiedlich sein. Sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber, welche Begleiterkrankungen und Therapieansätze in Ihrem Fall zutreffen.



Welche Symptome treten auf?

Zu Beginn ist zunächst das innere periphere Gesichtsfeld betroffen, die Sehfeld einschränkung kann aber bis zum Verlust der Sehkraft reichen.



Normales Gesichtsfeld

inneres periphere
Gesichtsfeld betroffen

äußeres periphere
Gesichtsfeld betroffen



Wie erfolgt die Diagnose?

Die Untersuchung Ihrer Sehkraft und Ihres Gesichtsfelds kann im Rahmen von augenärztlichen Routineuntersuchungen erfolgen.



Wie erfolgt die Behandlung?

Sofern im Rahmen der Akromegalie-Behandlung die Tumorgöße reduziert wird, kann auch eine Verbesserung oder Normalisierung des Gesichtsfelds erreicht werden. Augenärztliche Untersuchungen geben dann einen guten Aufschluss über den Therapieerfolg und sind auch ein guter Indikator, sofern es im Langzeitverlauf wieder zu einem Tumorwachstum kommt.

Acroline® wurde in Zusammenarbeit mit einem internationalen Gremium von Akromegalie-Patienten, Akromegalie-Selbsthilfegruppen und Psychologen 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.