



So können Menschen mit Akromegalie unterstützt werden

Ein Ratgeber für Familie und Freunde von Akromegalie-Patientinnen und -Patienten

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.

Akromegalie: Es gibt einiges zu beachten



Wenn man herausfindet, dass jemand in seinem engeren Umfeld die Diagnose Akromegalie bekommen hat, ist der Umgang damit für die Mitmenschen oft schwierig.

Weil diese Erkrankung so selten ist, haben die meisten Menschen noch nie davon gehört und es tauchen eine Menge Fragen auf.

Ziel dieser Broschüre ist es, über die Akromegalie zu informieren, damit Sie besser verstehen können, was Ihr Familienmitglied oder Ihr/e Freund:in im Zusammenhang mit der Erkrankung durchmacht. Es wird auch erklärt, wie die Erkrankung und deren Behandlung die Zukunft der Betroffenen beeinflusst. Darüber hinaus finden Sie einige Vorschläge, wie Sie bestmöglich unterstützen können.

Inhalt

Was ist Akromegalie? 3

Eine kurze Einführung in die Ursachen, Anzeichen und Symptome der Erkrankung.

Wie wird Akromegalie behandelt? 7

Ein kurzer Überblick über die verschiedenen Behandlungsoptionen, um die Erkrankung und deren Symptome zu kontrollieren.

Welchen Einfluss hat Akromegalie auf die Gesundheit und das Leben im Allgemeinen? 9

Eine Übersicht über die unterschiedlichsten Einflüsse der Erkrankung auf den Alltag und auf die Zukunft

Wie kann man helfen? 11

Hier finden Sie Tipps und Anregungen, wie Sie das erkrankte Familienmitglied oder den erkrankten Freund unterstützen können.

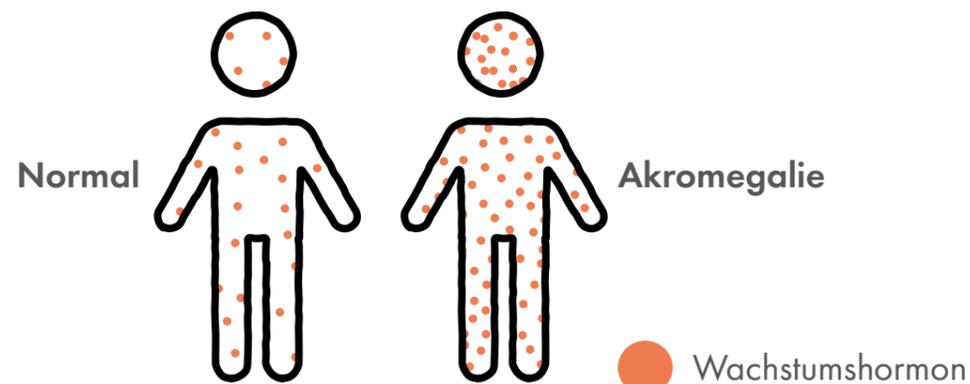
Was ist Akromegalie?

Ein Blick auf die Ursachen, Anzeichen und Symptome der Erkrankung

Akromegalie ist eine seltene Erkrankung, bei der der Körper zu viel Wachstumshormon produziert. Die Quelle ist hierbei in >99% der Fälle ein gutartiger Tumor. Sofern es im Übermaß produziert wird, kann dies weitreichende und negative Auswirkungen auf den Körper haben.

Es geht hauptsächlich um Wachstumshormon

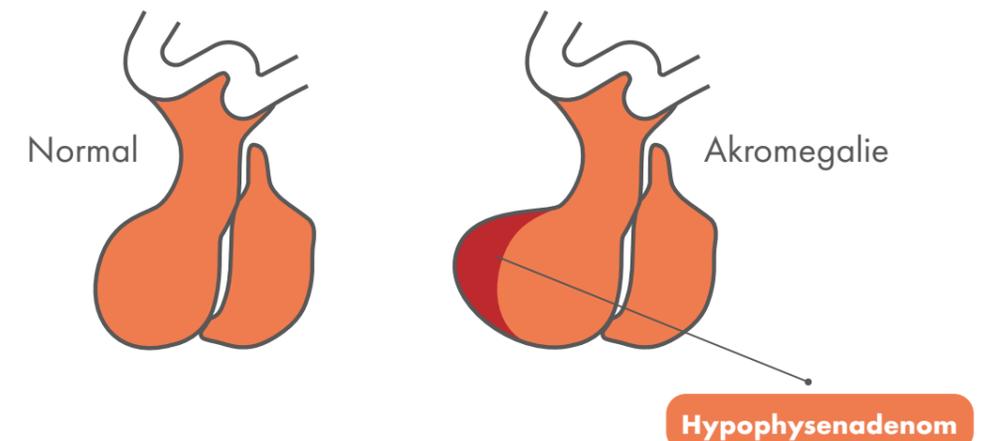
Akromegalie wird durch eine überschießende Produktion von Wachstumshormon ausgelöst.



HORMONE

Hormone sind die chemischen Botenstoffe des Körpers. Vom Produktionsort aus werden sie über die Blutbahn im ganzen Körper verteilt und beeinflussen an den verschiedensten Stellen die Funktion von Zellen und Organen.

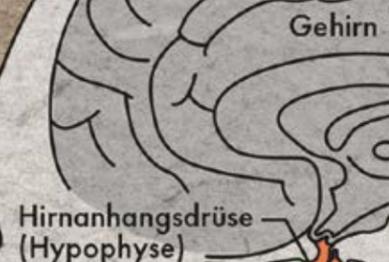
Bei fast allen Patienten mit Akromegalie ist ein vermehrtes Zellwachstum in der Hirnanhangsdrüse für den Wachstumshormonüberschuss verantwortlich.



Das **übermäßige Zellwachstum** in der Hirnanhangsdrüse wird auch als Hypophysenadenom bezeichnet (ein gutartiger Tumor, der die Akromegalie verursacht, aber keine Metastasen bildet).

Was ist die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse)?

Die Hypophyse ist ein erbsengroßer Bereich unterhalb des Gehirns, etwa zwischen den Augen, in der Nähe der Stirnhöhle. Sie produziert eine Reihe verschiedener Hormone, die z.B. Stoffwechselfvorgänge, aber auch Fruchtbarkeit (Fertilität) steuern.



Was sind die Folgen der Akromegalie?

Die Ursachen für die Symptome der Akromegalie sind:

1. das übermäßige Zellwachstum (Adenom) in der Nähe des Gehirns und des Sehnerven
2. der Überschuss an Wachstumshormon im Körper

1. Was bedeutet der Wachstumshormonüberschuss für den Körper?

Wachstumshormon bewirkt die Bildung eines weiteren Hormons, des sogenannten insulinähnlichen Wachstumsfaktors IGF-I (Insulin-like Growth Factor-I).

Wachstumshormon regt die Bildung von IGF-I an.

Wachstumshormon

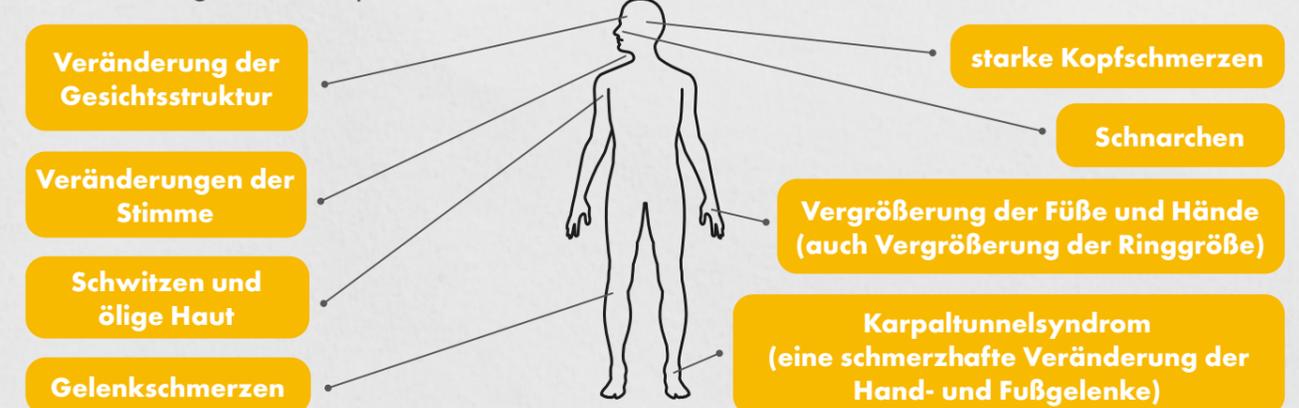


IGF-I

Was ist IGF-I?

IGF-I ist ein weiteres Hormon, das mithilfe einer einfachen Blutuntersuchung bestimmt werden kann. Patient:innen mit Akromegalie haben erhöhte IGF-I-Werte im Vergleich zu Gesunden. Der IGF-I-Wert ist der einfachste Parameter, den man messen kann, um zu kontrollieren, ob ein Patient auf die Behandlung anspricht. Die Wachstumshormonspiegel unterliegen sehr großen tageszeitlichen Schwankungen, wohingegen IGF-I über den Tag ziemlich konstant bleibt.

Bei Gesunden unterstützt IGF-I das Körperwachstum (v.a. in der Kindheit und Jugend) und steuert die Verarbeitung von Eiweißen, Kohlenhydraten und Fett. Wird zu viel Wachstumshormon und damit auch IGF-I produziert, können folgende Symptome und Veränderungen am Körper auftreten:



Bitte beachten Sie: Nicht alle der aufgelisteten Akromegalie-Symptome müssen bei einem Betroffenen eintreten. Manche Symptome treten erst nach mehreren Jahren auf, solange die Erkrankung unbehandelt bleibt.

2. Die Folgen des Gewebewachstums des Hypophysenadenoms

Da die Hypophyse direkt unterhalb des Gehirns in der Nähe vom Sehnerv liegt, kann ein Hypophysenadenom folgende Symptome hervorrufen:



Kopfschmerzen

- ▶ Die Kopfschmerzen können an Intensität und Dauer stark variieren, sind meist aber stärker als „normale“ Kopfschmerzen.



Verlust der Sehkraft

- ▶ Das Hypophysenadenom kann allein schon durch seine räumliche Ausbreitung auf den Sehnerv drücken und eine starke Einschränkung des Sehfelds oder sogar den Verlust der Sehkraft verursachen. Diese Symptome bessern sich jedoch meist im Rahmen der Therapie.



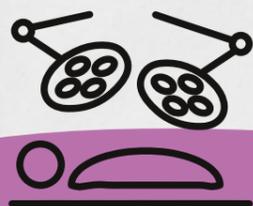
Veränderung der Produktion weiterer Hormone

- ▶ Da die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) noch weitere Hormone produziert, die für die normalen Körperfunktionen verantwortlich sind, können diese auch beeinträchtigt sein. Davon können u. a. die Schilddrüsenhormone und weitere Hormone, die Fruchtbarkeit, Sexualität sowie andere Funktionen steuern, beeinträchtigt sein.

Wie erfolgt die Akromegalie-Behandlung?

Ein kurzer Überblick über die Behandlungsmöglichkeiten der Akromegalie und deren Symptome

Bitte beachten Sie: Dies ist nur ein grober Überblick – jeder Patient benötigt eine individuelle Therapie, die auf seine persönliche Situation abgestimmt ist und sich individuell sehr stark unterscheiden kann.



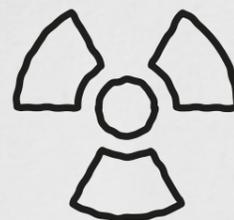
Schritt 1:

Mithilfe einer **Operation** kann das Adenom oft vollständig entfernt werden. Der Eingriff dauert im Allgemeinen 1–2 Stunden und erfordert einen etwa 1-wöchigen Krankenhausaufenthalt mit nachfolgender Genesungszeit zu Hause. Etwa die Hälfte der Patienten mit Akromegalie kann durch die Operation alleine sehr gut behandelt werden.



Schritt 2:

Sofern der Tumor nicht vollständig entfernt werden konnte, kann durch eine **medikamentöse Therapie** (die regelmäßige Einnahme von Tabletten oder Verabreichung von Injektionen) ein Schrumpfen des Tumors bewirkt werden. In diesem Falle ist eine medikamentöse Behandlung oft lebenslang erforderlich.



Schritt 4:

Um die Größe des Adenoms zu reduzieren, kann in manchen Fällen eine **Bestrahlung** erforderlich sein.

Durch die Behandlung kann nach Monaten bis Jahren oft eine weitere Größenabnahme des Tumors erzielt werden. Dann kann im weiteren Verlauf die Medikation oft schrittweise abgesetzt werden. Sollte durch die Bestrahlung möglicherweise auch gesundes Hypophysengewebe geschädigt worden sein, kann evtl. auch die Gabe anderer Hormone erforderlich werden.

Schritt 3:

Eine weiterführende medikamentöse Therapie (ebenfalls in Form von täglichen/regelmäßigen Injektionen oder Tabletteneinnahmen) kann die Kontrolle der Wachstumshormonproduktion bewirken. Auch diese Form der Behandlung muss oft lebenslang fortgesetzt werden.

Für genauere Informationen

fragen Sie nach der Broschüre **Der Behandlungsablauf – eine Übersicht**. Hier erhalten Sie mehr Informationen über die einzelnen Behandlungsschritte.



Wie lange dauert die Behandlung?

Die Akromegalie ist eine sehr komplexe Erkrankung, deren Therapie einige Monate oder Jahre beansprucht. Sogar nach erfolgreicher Behandlung kann es zu einem erneuten Wachstum des Hypophysenadenoms kommen. Daher sind bei den Patienten dauerhaft regelmäßige Kontrolluntersuchungen erforderlich.

Welchen Einfluss hat die Akromegalie auf den Alltag?

Ein kurzer Überblick, wie die Akromegalie den Alltag und die Zukunft des Betroffenen beeinflussen kann

Bei der Akromegalie handelt es sich um eine komplizierte Erkrankung, die Auswirkungen auf den Alltag haben kann. Im Folgenden sind einige mögliche Auswirkungen auf den Alltag von Patienten mit Akromegalie skizziert.

Die Behandlung ist herausfordernd

Angefangen von der Operation über die medikamentöse Therapie bis hin zur Strahlentherapie sind oft viele verschiedene Behandlungsschritte notwendig.



Die Symptome und Nebenwirkungen der Behandlung üben einen starken Einfluss aus

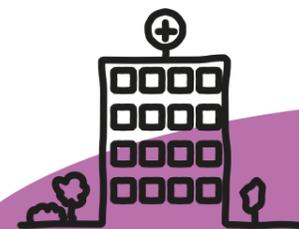
Auch unter der Behandlung bleiben Symptome wie Kopfschmerzen, Gelenkschmerzen und Abgeschlagenheit oft bestehen.

Die Akromegalie verursacht Begleiterkrankungen

Patienten mit Akromegalie leiden in der Folge der Erkrankung häufig an Diabetes, Herz-Kreislauf-Problemen, Schlafapnoe (Aussetzen der Atmung während des Schlafs), (sexuelle) Antriebslosigkeit und Fertilitätsstörungen. Jedes begleitende Symptom muss überwacht und individuell behandelt werden. Aufgrund der Begleiterkrankungen (z.B. Diabetes) haben Akromegalie-Patienten zudem ein erhöhtes Risiko für schwerwiegendere Infektionsverläufe, einschließlich COVID-19.

Akromegalie erfordert viele Arzttermine und Krankenhausaufenthalte

Die Behandlung von Akromegalie-Patienten macht oft die Zusammenarbeit verschiedener Facharzttrichtungen erforderlich.



Regelmäßige Kontrolluntersuchungen

Auch Patienten, deren Behandlung erfolgreich verläuft, benötigen regelmäßige Kontrolluntersuchungen, einschließlich Blutuntersuchungen und Untersuchungen des Gehirns mittels bildgebenden Verfahren (z. B. MRT).

Emotionale Belastung

Die Patienten fühlen sich oft emotional stark belastet. Ihr Verständnis und Ihre Unterstützung sind hier von enormem Wert.



Ihre Rolle

Unterschätzen Sie Ihre Rolle bei der Unterstützung Ihrer/s befreundeten Patientin/en oder Familienmitglieds nicht! Schon allein, dass Sie diese Broschüre lesen, hilft Ihnen, die richtige Unterstützung oder den benötigten Rückhalt zu geben. **Auf Seite 11** finden Sie einige Vorschläge, was Sie tun können.

Wie kann ich helfen?

Einen Akromegalie-Patienten im Freundeskreis oder in der Familie zu haben kann eine Herausforderung sein. Im Folgenden finden Sie einige Vorschläge, die Sie gemeinsam besprechen könnten und Sie möglicherweise gemeinsam weiterbringen.



Seien Sie einfach da und nehmen Sie die Gedanken und Gefühle auf.

Das Leben mit Akromegalie, einer Erkrankung, die vielen unbekannt ist, verursacht oft Unverständnis und gibt dem Patienten das Gefühl der Isolation. Versuchen Sie, die Dinge aus Sicht des Patienten zu sehen. Oft ist es schon sehr hilfreich, wenn Sie nur zuhören, ohne eine Wertung oder einen Ratschlag zu geben.



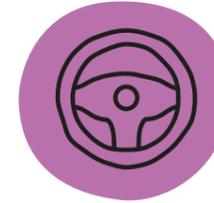
Bieten Sie Ihre Begleitung bei Arztbesuchen an

Es kann sehr hilfreich sein, einen Menschen bei den verschiedenen Arztbesuchen an der Seite zu haben, der sich vielleicht Notizen macht oder auch genau mitzuhören kann. Hier kann Ihre Unterstützung für einen Familienangehörigen oder einen Freund sehr hilfreich sein, vor allem in der Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam, z. B. um die richtigen Therapieentscheidungen zu treffen. Beachten Sie aber, dass dieser Ratschlag nicht von einem Betroffenen selbst kommt, sehen Sie es als Idee an sowie als einen Vorschlag, dies mit dem Betroffenen zu besprechen. Akzeptieren Sie auch, wenn diese Art von Hilfe von dem Patienten abgelehnt wird – auch wenn Sie glauben, dass sie hilfreich sein könnte.



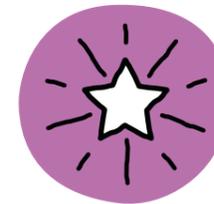
Üben Sie keinen Druck aus.

Vielleicht haben Sie ab und zu das Gefühl, dass der Betroffene in Ihrem Umfeld den falschen Ansatz wählt, um die richtige Therapie oder den richtigen Umgang mit der Erkrankung zu finden. Vielleicht haben Sie das Gefühl, dass die Diskussionen darüber nicht zielführend sind und nicht angenommen werden. Vermeiden Sie Kritik oder Schuldzuweisungen.



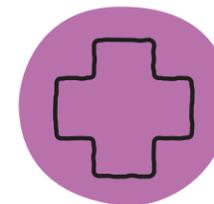
Respektieren Sie die Eigenverantwortung des Betroffenen

Wenn die Patienten ihre Therapie konsequent und eigenverantwortlich befolgen, tragen sie in hohem Maß zum Erfolg der Behandlung bei. Wichtig sind regelmäßige Kontrollen der Erkrankung und der Symptome beim Arzt sowie die zuverlässige Umsetzung des Therapieplans. Bestärken Sie den Betroffenen in seiner Selbstbestimmung.



Bedenken Sie: Vielleicht macht Ihre Unterstützung den Unterschied.

Wir alle kennen Schwankungen des Selbstwertgefühls. Patienten mit Akromegalie, mit den verschiedenen Symptomen und Behandlungen, geht es hier nicht anders. Es kann von großer Bedeutung sein, wenn Sie den Akromegalie-Patienten an seinen Wert für Sie und dessen Umfeld erinnern. Das muss nicht unbedingt durch Worte erfolgen. Nehmen Sie sich Zeit, für den Patienten da zu sein. Zeigen Sie ihm, dass er dazugehört und für viele Aspekte im Leben wichtig ist.



Vermitteln Sie ein positives Gefühl

Versuchen Sie dankbar zu sein, z. B. dass Sie Ihre Perspektive auf einige Dinge verändert haben oder eine engere Beziehung entwickelt haben. Das kann für den Betroffenen sehr hilfreich sein, vor allem, wenn Sie dem Betroffenen sehr nahe stehen und durch die Diagnose auch selbst mit betroffen sind. Erinnern Sie sich auch an andere schwierige Situationen in Ihrem Leben, z. B. im Berufsleben oder in der Familie, wie Sie damit umgegangen sind, was Sie gestärkt hat und wie Sie die Situation meistern konnten. Diese Erfahrung gibt Ihnen eine positive Sichtweise auf die neuen Herausforderungen.

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.