

Akromegalie

Eine umfassende Betrachtung



Patientenbroschüre Akromegalie

Wer sollte diese Broschüre lesen?

Diese Broschüre richtet sich an Patienten, bei denen Akromegalie diagnostiziert wurde, und 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 praktisch Teil des Behandlungsteams werden.

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), nur die biochemische Seite der Erkrankung zu sehen.

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 Kontrolle 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 Laborparametern und das Beobachten primärer 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

Folgende fünf Bereiche sollten betrachtet werden:

1. IGF-1: Der für das Wachstum hauptverantwortliche Wachstumsfaktor
2. Messung der Tumorgröße: Die Ursache im Auge behalten
3. Begleiterkrankungen: Durch Akromegalie mitverursachte zusätzliche 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 (Insuline-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, sodass der Wachstumsimpuls an die Zelle übermittelt werden kann.

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

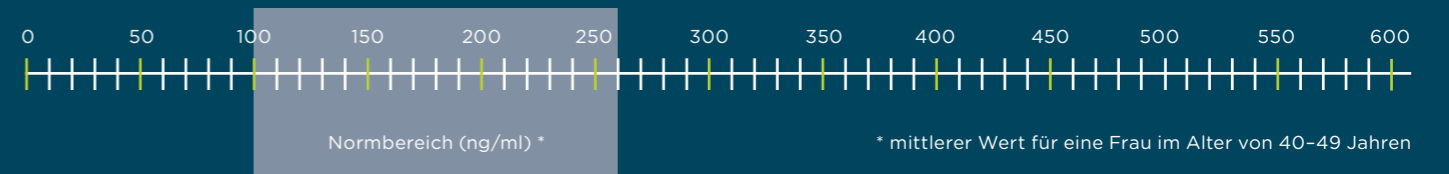
Studien zeigen: Ein erhöhter IGF-1-Wert ist derzeit der beste Indikator für die Krankheitsaktivität bei Akromegalie.¹ Das hat mehrere Gründe:

Die Wachstumshormon-Werte schwanken im Tagesverlauf sehr stark. Deshalb müssen über einen Zeitraum von 24 Stunden hinweg mehrere Messungen erfolgen. IGF-1-Messungen sind 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 Glucosstoffwechsels, insbesondere 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 entsprechenden Normbereich liegt.

Was ist der „richtige“ IGF-1-Wert?



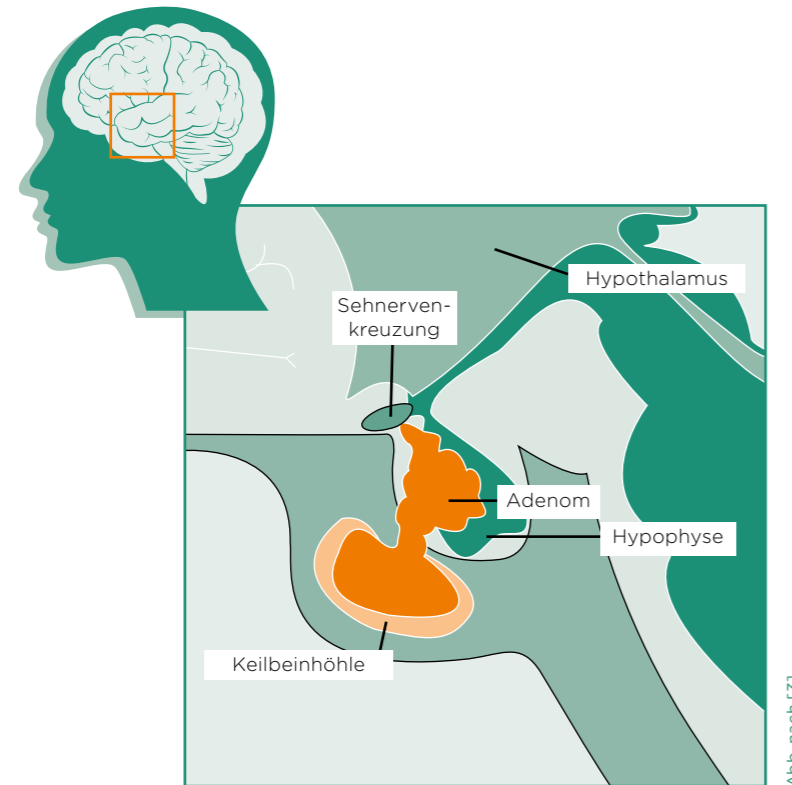
Für den IGF-1-Wert gibt es einen Normbereich, der unter anderem von Alter und Geschlecht abhängig ist. Ihr behandelnder Arzt wird im Rahmen der Kontrolluntersuchungen Ihren individuellen IGF-1-Wert feststellen. Doch auch wenn Ihr IGF-1-Wert nahe am oder sogar im

normalen Bereich liegt, heißt das nicht automatisch, dass die Erkrankung vollständig unter Kontrolle ist und alle Symptome verschwinden. Die ganzheitliche Betrachtung der Akromegalie geht deshalb über die biochemischen Messwerte hinaus.

2. Messung der Tumorgröße: 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 meist 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. zu begrenzen.



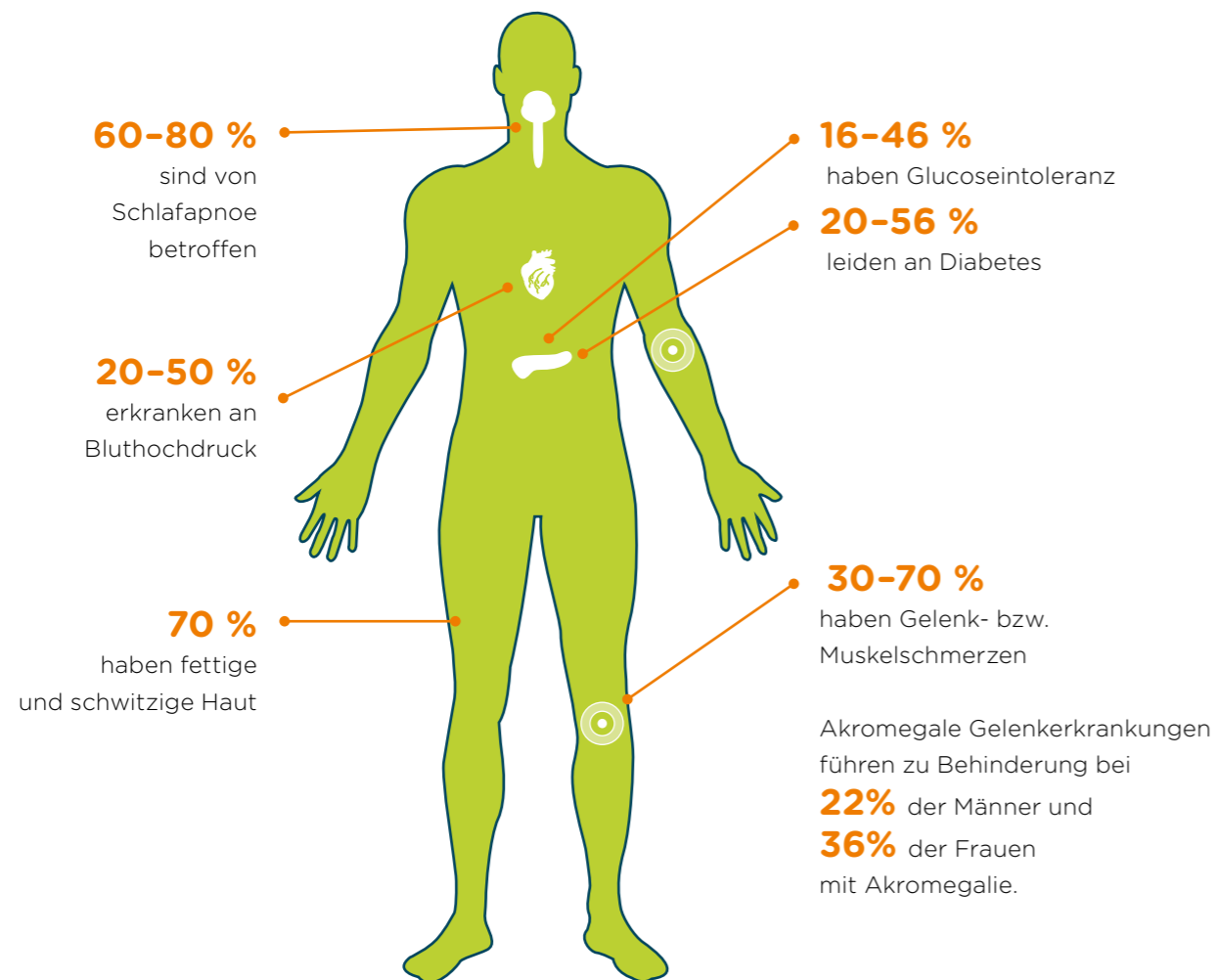
Welche Veränderung der Tumorgröße ist unter medikamentöser Therapie tolerabel?

Im Idealfall verändert sich die Größe des restlichen Tumors überhaupt nicht. Dafür sorgen die Medikamente, die Sie – wenn nötig – im Rahmen Ihrer Behandlung erhalten. Ihr Arzt wird die Größe Ihres Tumors regelmäßig überprüfen, um eventuelle Veränderungen frühzeitig festzustellen.

Kleinere Größenveränderungen 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.



Eine neue Erkrankung? Oder eine Folge der Akromegalie?

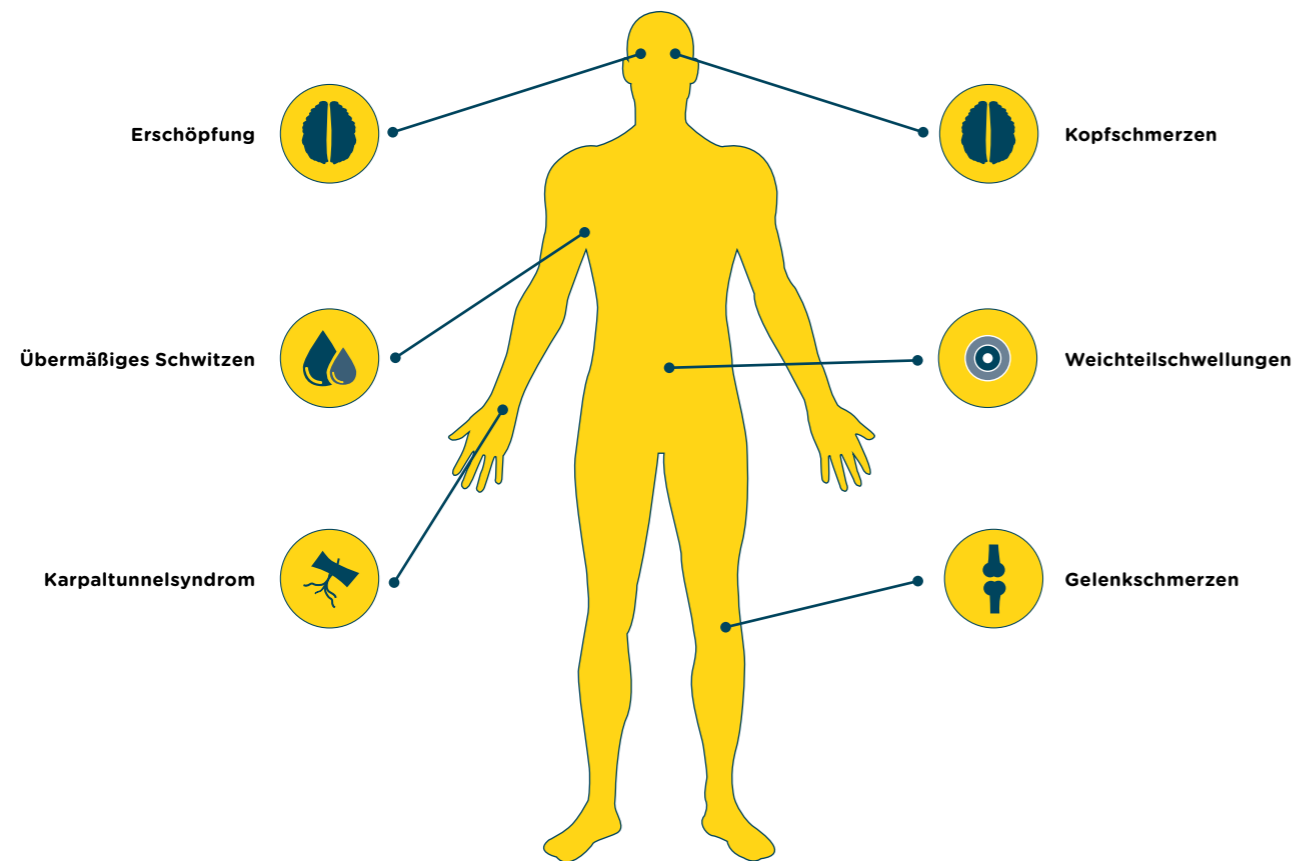
Wie soll man mit Begleiterkrankungen umgehen?

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 bei Ihnen Begleiterkrankungen vorliegen, sind sie für Ihren behandelnden Arzt ein wichtiger Aspekt in der umfassenden Behandlung Ihrer Akromegalie-Erkrankung.

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



Oft kommt es u. a. zu einer Veränderung der Gesichtszüge



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 die wahrgenommenen Akromegalie-spezifischen Symptome gut erfassen können.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 >2: milde Krankheitsaktivität
- Ein oder mehrere Symptome mit Ausprägung >2 und ≤6, mit Gesamtwert ≤4: mäßige Krankheitsaktivität
- Mehr als ein Symptom mit Ausprägung 7 oder 8 oder ein Gesamtwert >4: schwere Krankheitsaktivität

Ein maximaler Wert von 40 zeigt schwere Anzeichen und Symptome an.⁶

Fragebogen 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 behindernd
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"/>	1 2 3 4 5 6 7 8
2. Übermäßiges 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"/>	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"/>	1 2 3 4 5 6 7 8
4. Erschöpfung	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7 8
5. Weichteilschwellungen (z.B. Muskeln, Fett- oder Bindegewebe)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7 8

5. Lebensqualität: Ihr persönliches Krankheitsempfinden

Die Beurteilung der Lebensqualität von Patienten mit Akromegalie ist ein wichtiges Element in der klinischen Praxis. Dafür steht ein Fragebogen zur Verfügung. Er wurde speziell entwickelt, um Veränderungen in der Lebensqualität bei Patienten mit Akromegalie zu ermitteln. Dabei werden 22 Parameter mit jeweils 5-stufiger 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 aufgrund der Akromegalie bei Menschen auftreten können, die wie Sie an dieser Krankheit 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.

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

Fragebogen 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. Wir möchten lediglich wissen, was Ihnen aufgrund der Akromegalie passiert. Es ist sehr wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten. Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit.

Wegen der Akromegalie ...

<p>1. fehlt mir Kraft in den Beinen.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie	<p>6. versuche ich zwischenmenschliche Beziehungen zu vermeiden.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie
<p>2. fühle ich mich hässlich.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie	<p>7. finde ich, dass sich mein Spiegelbild verändert hat.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie
<p>3. fühle ich mich deprimiert.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie	<p>8. spüre ich Ablehnung seitens der Leute aufgrund meiner Erkrankung.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie
<p>4. finde ich, dass ich auf Fotos schrecklich aussehe.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie	<p>9. habe ich Probleme bei der Erledigung meiner täglichen Aufgaben (z.B. bei der Arbeit, beim Lernen, im Haushalt, bei familiären oder Freizeitaktivitäten).</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie
<p>5. verabrede ich mich wegen meines Aussehens weniger mit meinen Freundinnen/Freunden.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie	<p>10. werde ich aufgrund meines Aussehens anders angesehen.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie

<p>11. sind einige Körperteile (Nase, Füße, Hände ...) zu groß.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie	<p>12. habe ich Probleme, wenn ich etwas mit den Händen mache, z.B. beim Nähen oder wenn ich Werkzeuge verwende.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie
<p>13. ist meine Arbeitsleistung und die Erledigung meiner täglichen Aufgaben beeinträchtigt.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie	<p>14. habe ich Gelenkschmerzen.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie
<p>15. fühle ich mich müde.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie	<p>16. schnarche ich nachts.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie
<p>17. habe ich Probleme bei der Aussprache von Wörtern wegen der Größe meiner Zunge.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie	<p>18. habe ich Probleme beim Geschlechtsverkehr.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie
<p>19. fühle ich mich als ein kranker Mensch.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie	<p>20. bestimmen die hierdurch hervorgerufenen körperlichen Veränderungen mein Leben.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie
<p>21. habe ich wenig Lust auf Sex.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie	<p>22. fühle ich mich schwach.</p> <input type="checkbox"/> 1 immer <input type="checkbox"/> 2 oft <input type="checkbox"/> 3 manchmal <input type="checkbox"/> 4 selten <input type="checkbox"/> 5 nie

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

Zusammenhang zwischen ACROQoL-Werten und Krankheitsstatus

Folgende Abstufungen wurden von einem Expertenpanel vorgenommen:⁶



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

Helpen 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) alle 3 Monate ausfüllen und mit ihm besprechen.

Hierfür finden Sie auf den Folgeseiten heraus-trennbare Fragebögen.

Fragebogen 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. Wir möchten lediglich wissen, was Ihnen aufgrund der Akromegalie passiert.

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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
- fühle ich mich deprimiert.
 1 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
- finde ich, dass ich auf Fotos schrecklich aussehe.
 1 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
- 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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
- spüre ich Ablehnung seitens der Leute aufgrund meiner Erkrankung.
 1 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
- 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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie

11. sind einige Körperteile (Nase, Füße, Hände ...) zu groß.

- 1 immer
- 2 oft
- 3 manchmal
- 4 selten
- 5 nie

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 immer
- 2 oft
- 3 manchmal
- 4 selten
- 5 nie

20. bestimmen die hierdurch hervorgerufenen körperlichen Veränderungen mein Leben.

- 1 immer
- 2 oft
- 3 manchmal
- 4 selten
- 5 nie

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

Fragebogen 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 behindernd			
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"/>
	1	2	3	4	5	6	7	8
2. Übermäßiges 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"/>
	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"/>
	1	2	3	4	5	6	7	8
4. Erschöpfung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1	2	3	4	5	6	7	8
5. Weichteilschwellungen (z.B. Muskeln, Fett- oder Bindegewebe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1	2	3	4	5	6	7	8

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

Fragebogen 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. Wir möchten lediglich wissen, was Ihnen aufgrund der Akromegalie passiert.

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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
8. spüre ich Ablehnung seitens der Leute aufgrund meiner Erkrankung.
 1 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie

1. sind einige Körperteile (Nase, Füße, Hände ...) zu groß.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
2. 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
3. ist meine Arbeitsleistung und die Erledigung meiner täglichen Aufgaben beeinträchtigt.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
4. habe ich Gelenkschmerzen.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
5. fühle ich mich müde.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
6. schnarche ich nachts.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
7. habe ich Probleme bei der Aussprache von Wörtern wegen der Größe meiner Zunge.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
8. habe ich Probleme beim Geschlechtsverkehr.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
9. fühle ich mich als ein kranker Mensch.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
10. bestimmen die hierdurch hervorgerufenen körperlichen Veränderungen mein Leben.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
11. habe ich wenig Lust auf Sex.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
12. fühle ich mich schwach.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie

Fragebogen 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
behindernd |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|
| 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"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | |
| 2. Übermäßiges 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"/> |
| | 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"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | |
| 4. Erschöpfung | <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"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | |
| 5. Weichteilschwellungen
(z.B. Muskeln, Fett- oder
Bindegewebe) | <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"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | |

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

Fragebogen 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. Wir möchten lediglich wissen, was Ihnen aufgrund der Akromegalie passiert.

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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
8. spüre ich Ablehnung seitens der Leute aufgrund meiner Erkrankung.
 1 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie

1. sind einige Körperteile (Nase, Füße, Hände ...) zu groß.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
2. 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
3. ist meine Arbeitsleistung und die Erledigung meiner täglichen Aufgaben beeinträchtigt.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
4. habe ich Gelenkschmerzen.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
5. fühle ich mich müde.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
6. schnarche ich nachts.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
7. habe ich Probleme bei der Aussprache von Wörtern wegen der Größe meiner Zunge.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
8. habe ich Probleme beim Geschlechtsverkehr.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
9. fühle ich mich als ein kranker Mensch.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
10. bestimmen die hierdurch hervorgerufenen körperlichen Veränderungen mein Leben.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
11. habe ich wenig Lust auf Sex.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie
12. fühle ich mich schwach.
 - 1 immer
 - 2 oft
 - 3 manchmal
 - 4 selten
 - 5 nie

Fragebogen 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
behindernd |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|
| 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"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | |
| 2. Übermäßiges 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"/> |
| | 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"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | |
| 4. Erschöpfung | <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"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | |
| 5. Weichteilschwellungen
(z.B. Muskeln, Fett- oder
Bindegewebe) | <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"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | |

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

Fragebogen 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. Wir möchten lediglich wissen, was Ihnen aufgrund der Akromegalie passiert.

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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
8. spüre ich Ablehnung seitens der Leute aufgrund meiner Erkrankung.
 1 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie
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 immer
 2 oft
 3 manchmal
 4 selten
 5 nie

Referenzen

1. Katznelson L, Laws ER Jr, Melmed S et al. Acromegaly: an endocrine society clinical practice guideline. J Clin Endocrinol Metab 2014;99(1):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)



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.