

Akromegalie
im Alltag

Kommunikation

Reisevorschläge

Bewegung
und Sport

Selbsthilfe



Freizeitgestaltung

Wissenschaft

Angehörige

Wegweiser Akromegalie

Das Magazin für Patienten mit Akromegalie

Liebe Leserinnen und Leser,

mit unserem Magazin Wegweiser Akromegalie halten Sie einen Ratgeber für Patienten und Angehörige in den Händen, der Sie durch das Thema Akromegalie führen möchte.

Akromegalie ist eine vergleichsweise seltene Erkrankung, wird oft spät diagnostiziert und bringt neben den körperlichen Beschwerden auch sehr spezielle psychische Belastungen mit sich. Dieses Magazin soll Ihnen Informationen zu Akromegalie vermitteln, die weit über die reine Darstellung wissenschaftlicher Sachverhalte hinausgeht: Es soll Ihnen verschiedene Wege und Ansätze aufzeigen, mit dieser Erkrankung umzugehen.

Gemäß dem Anspruch von Ipsen „Innovation for patient care“ sind die Inhalte speziell an den individuellen Bedürfnissen der Patienten orientiert.

Die Basis für den Wegweiser Akromegalie bilden Interviews mit Betroffenen, die wir im Vorfeld geführt haben. Diese persönlichen Berichte ziehen sich in Zitaten oder Geschichten wie ein roter Faden durch das gesamte Magazin. Ergänzt werden sie durch Beiträge von Experten, die uns bei der Entwicklung des Magazins mit ihrem fundierten Wissen fachlich zur Seite standen.

Diese Mischung aus Erfahrungen, Erlebnissen und Tipps von Betroffenen und der Sachkenntnis der beteiligten Experten macht den Wegweiser Akromegalie zu etwas ganz Besonderem. Dafür noch einmal ganz herzlichen Dank an alle Beteiligten.

Nun wünschen wir Ihnen viel Spaß beim Lesen und Entdecken des Wegweisers Akromegalie.

Herzlichst Ihr

Ipsen Team

Inhalt



◀ **Der lange Weg zur Diagnose:**
Oft wird eine Akromegalie erst spät erkannt – warum ist dies so? Welche Methoden werden eingesetzt?
Seite 14



▲ **Entspannungstechniken:**
Von Meditation bis progressiver Muskelentspannung – verschiedene Wege, die Akromegalie-Patienten für sich gefunden haben.
Seite 46



◀ **Kommunikation:**
Richtig kommunizieren will gelernt sein: 10 Tipps für das Arzt-Patienten-Gespräch
Seite 12



▲ **Selbsthilfegruppen:**
Selbsthilfegruppen erleichtern den Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen und bieten emotionale Unterstützung.
Seite 30



▲ **Partnerschaft und Kinderwunsch:**
Bei einer Akromegalie kann es zu einer Unterfunktion der Geschlechtsdrüsen kommen – ein Thema, über das selten gesprochen wird und das Betroffene oft sehr belastet.
Seite 52

WISSENSCHAFT

- 4 Wenn das Wachstumshormon außer Kontrolle gerät – die Akromegalie
- 14 Der lange Weg zur Diagnose
- 38 Die Qual der Wahl – Therapieoptionen bei Akromegalie

AKROMEGALIE IM ALLTAG

- 12 **Kommunikation:**
Richtig Kommunizieren will gelernt sein
- 22 **Umgang mit körperlichen Veränderungen:**
Spieglein, Spieglein an der Wand ...
- 30 **Akromegalie-Selbsthilfegruppen:**
Geteiltes Leid ist halbes Leid
- 32 **Angehörige:**
Kein Patient – und trotzdem betroffen
- 52 **Partnerschaft und Kinderwunsch:**
Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch bei Akromegalie

FREIZEIT

- 26 **Bewegung und Sport:**
Spüren Sie Ihre Lebenskraft im Rhythmus Ihrer Bewegungen
- 34 **Freizeitgestaltung:**
Mein Leben zwischen Muss und Muße
- 46 **Entspannungstechniken:**
In innerer Harmonie auf sich und seinen Körper hören
- 56 **Reise:**
„Statt bunter Urlaubskarten ein Bild von mir“

SERVICE/INFO

- 62 Glossar
- 64 Info/Service
- 65 Impressum

Wenn das Wachstumshormon außer Kontrolle gerät – die Akromegalie

Ohne Hormone läuft in unserem Körper gar nichts. Sie sind hervorragend aufeinander abgestimmt und unterliegen perfekten Steuerungsmechanismen. Wenn da etwas aus dem Ruder läuft, bekommen wir das deutlich zu spüren – wie bei der Akromegalie: Hier ist es das Wachstumshormon, das zu Beschwerden und dem typischen Krankheitsbild führt.

Prof. Dr. med. Günter K. Stalla, Leiter der klinischen Neuroendokrinologie des Max-Planck-Instituts für Psychiatrie in München, erläutert die wichtigsten Hintergründe zum Krankheitsbild Akromegalie.

Woher kommt das Wachstumshormon im Körper?

Gebildet wird das Wachstumshormon in der Hirnanhangsdrüse, der sogenannten Hypophyse. Sie befindet sich mittig an der Unterseite des Gehirns in einer Einbuchtung des Knochens und ist über den Hypophysenstiel mit dem Gehirn verbunden. Die Lage und dieser Stiel haben ihr übrigens den aus dem Griechischen stammenden Namen gegeben: „hypo“ bedeutet darunter liegen – sie liegt unter dem Gehirn – und „phyein“ bedeutet aus etwas hervorwachsen – denn es sieht aus, als wachse sie aus dem Gehirn hervor.

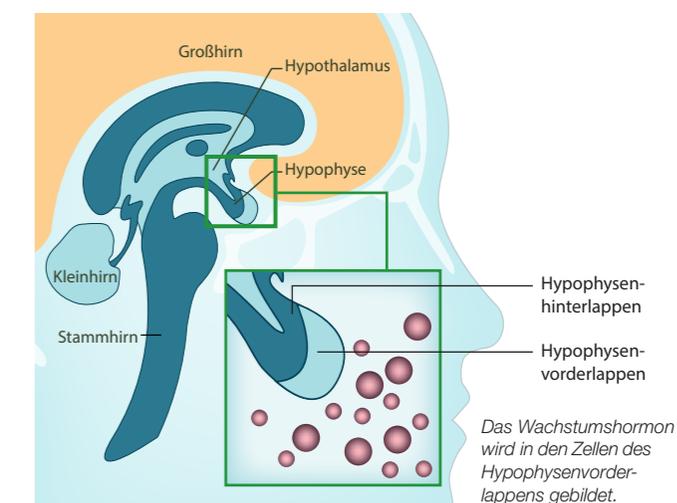
Die Größe der Hypophyse ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Die Breite beträgt etwa zwölf Millimeter, die Tiefe acht und die Höhe meist zwischen drei und acht Millimeter. Meist sagt man als Anhaltspunkt, sie sei „kirschkerngroß“. Die Hypophyse besteht aus einem Vorderlappen und einem Hinterlappen. Das Wachstumshormon wird im Vorderlappen gebildet.

Und welche Aufgaben hat das Wachstumshormon?

Das Wachstumshormon fördert bei Kindern das Längenwachstum, es ist also dafür da, dass wir unsere Körpergröße erreichen. Bei Erwachsenen ist es für das Wachstum der inneren Organe verantwortlich und wirkt auf den Stoffwechsel.

Das Wachstumshormon heißt in der Fachsprache „somatotropes Hormon“, abgekürzt STH. Man begegnet auch häufig dem englischen Begriff „growth hormone“, abgekürzt GH. Die Wirkung des Wachstumshormons auf die Organe wird im Wesentlichen durch den Wachstumsfaktor IGF-1 (Insulin-like Growth Factor 1) vermittelt. Für das Verständnis des Krankheitsbildes ist das nicht so wichtig, aber im Rahmen der Untersuchungen kann IGF-1 zusätzliche Informationen liefern.

Normalerweise entscheidet die Hypophyse nicht selbst darüber, ob sie Wachstumshormon ausschüttet und wie viel. Sie unterliegt der Steuerung durch den Hypothalamus. Das ist ein Teil des Gehirns, genauer gesagt des Zwischenhirns. Durch zwei Hormone sagt er „Los“ oder „Stopp“.



Lage der Hypophyse



Zahlen und Fakten zur Akromegalie

Bei der Akromegalie handelt es sich um eine seltene Krankheit. Etwa 270 bis 330 Patienten erkranken pro Jahr in Deutschland neu. Damit liegt die sogenannte Inzidenz, also die Anzahl von Neuerkrankungen, bei etwa drei bis vier pro Jahr auf eine Million Einwohner.

Insgesamt ist in Deutschland von einer Zahl von 3.000 bis 5.000 Patienten mit Akromegalie auszugehen (das nennt man die Prävalenz). Die Akromegalie wird am häufigsten zwischen dem dritten und fünften Lebensjahrzehnt diagnostiziert.

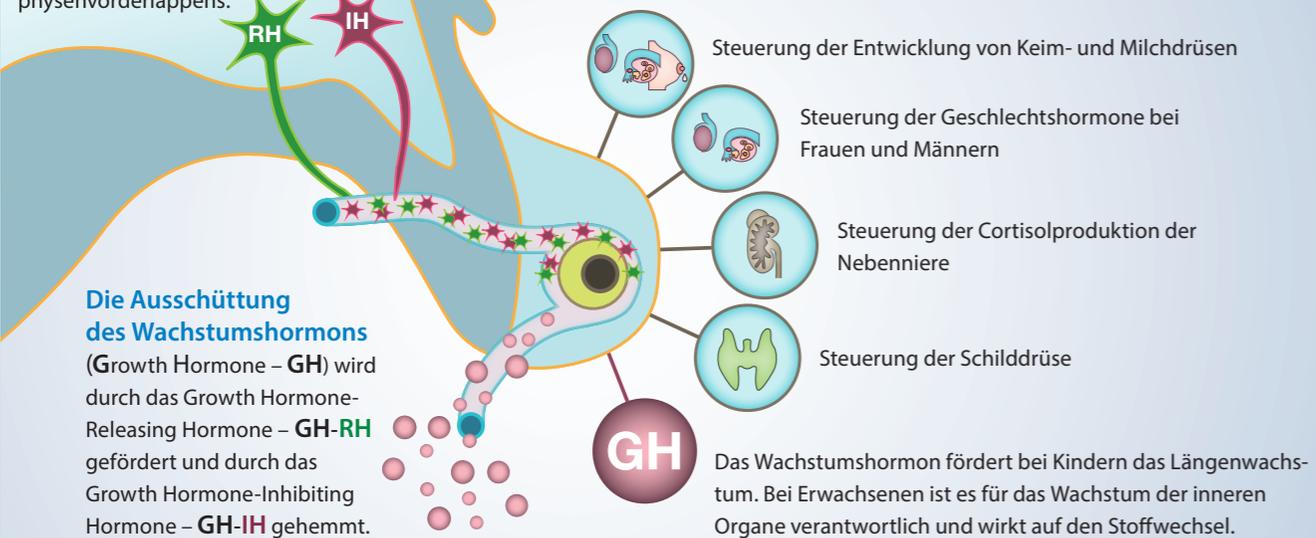
Die Zeit zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der Diagnose der Krankheit beträgt etwa sechs bis zehn Jahre. In 99 Prozent der Fälle ist die Ursache für die Erkrankung ein gutartiger Tumor der Hirnanhangsdrüse (Hypophysenadenom).

Steuerung der Hypophyse durch den Hypothalamus

Releasing Hormone (RH) stimulieren die Hormone des Hypophysenvorderlappens.

Inhibiting Hormone (IH) hemmen sie.

Der Hypophysenvorderlappen bildet die Botenstoffe, durch die alle anderen Hormondrüsen des Körpers gesteuert werden.



Horonausschüttung des Hypophysenvorderlappens und Steuerung durch den Hypothalamus

Warum funktioniert die Steuerung des Wachstumshormons bei der Akromegalie nicht?

Die Erklärung liegt in 99 Prozent der Fälle in einem gutartigen Tumor der Hypophyse, einem sogenannten Hypophysenadenom. Dieser Tumor bildet Wachstumshormon, und zwar ganz unabhängig von der Steuerung des Körpers. Er nimmt also keine „Stopp-Signale“ des Hypothalamus an. Und dann ist der Wachstumshormonspiegel im Körper viel zu hoch.

Als Folge davon entstehen die Veränderungen und Erscheinungsformen der Akromegalie, und zwar zum einen durch das Zuviel an Wachstumshormon selbst, zum anderen durch den Druck des Tumors auf die übrige Hirnanhangsdrüse.

Was genau sind die Anzeichen für eine Akromegalie?

Als Erwachsener können wir nicht mehr in der Länge wachsen, da unsere Wachstumsfugen mit Abschluss der Pubertät geschlossen werden – unsere Körpergröße an sich nimmt unter dem Einfluss von Wachstumshormonen nicht mehr zu. Es kann jedoch zu einer Verdickung der Knochen, von Weichteilen und auch der inneren Organe kommen.

Eines der ersten Zeichen von zu viel Wachstumshormon beim Erwachsenen ist deshalb oft eine teigige Veränderung der Haut im Bereich von Gesicht, Händen und Füßen, mit Schwellungen der Handflächen und Fußsohlen. Häufig ist auch eine vermehrte Schweißbildung, verbunden mit einem unangenehmen Körpergeruch. Viele Patienten berichten darüber, dass sie schnarchen, was sie früher nicht getan haben.

Insgesamt entwickeln sich die Veränderungen sehr langsam und bei jedem Patienten in unterschiedlichem Umfang. Es kommt zu deutlichen Veränderungen im Gesichtsbereich. Die Augenbrauen stehen hervor, Jochbogen und Wangenknochen wirken betont. Die Lippen und die Nasenfalten können verdickt sein, die Zunge ist vergrößert. Im Bereich des Unterkiefers können Veränderungen entstehen, die häufig Zahnlücken oder einen Fehlbiss nach sich ziehen.



Häufigste Symptome

Die am häufigsten geschilderten Beschwerden bei Akromegalie sind Kopfschmerzen, vermehrtes Schwitzen vor allem an den Händen und der Stirn, Schnarchen, Zyklusstörungen und Potenzstörungen sowie Weichteilschwellungen an Händen und Füßen.

Die Hände und die Füße nehmen an Größe zu, Finger und Zehen wirken verbreitert. In der Praxis merken viele Patienten, dass z. B. Ringe enger sitzen und zum Teil gar nicht mehr abgelegt werden können, feine Handarbeiten viel schwerer fallen oder Handschuhe bzw. Schuhe nicht mehr passen.

Diese äußeren Veränderungen haben der Krankheit auch ihren Namen gegeben. Im Altgriechischen heißt akros „äußerst“ und megas „groß“. Mit dem Namen beschrieben wird also eine Vergrößerung der äußersten Teile des Körpers, auch als Körperendglieder oder vorspringende Teile des Körpers (Akren) bezeichnet. Hierzu zählen Hände, Füße, Kinn und Unterkiefer, Ohren, Nase und Augenbrauenwülste sowie die Geschlechtsteile.

Sind die äußerlichen Veränderungen die einzige Folge?

Nein, das Wachstumshormon führt nicht nur äußerlich zu Veränderungen. Auch im übrigen Körper gerät einiges durcheinander. Der erhöhte Spiegel des Wachstumshormons kann sowohl den Zuckerstoffwechsel als auch den Fettstoffwechsel beeinflussen. Darüber hinaus sind allgemeine Beschwerden wie rasche Ermüdbarkeit und Konzentrationsschwäche häufig. Die möglichen Gelenkveränderungen können schmerzhaft sein und zu Arthrose führen.

* Name ist der Redaktion bekannt.

Eine Vergrößerung der Schilddrüse („Kropf“) ist sehr häufig. Auch eine Vergrößerung der Prostata (Prostata-Hyperplasie) sowie gutartige Tumore innerhalb des Muskelgewebes der Gebärmutter (Uterus-Myome) können vorkommen.

Viele Patienten entwickeln einen erhöhten Blutdruck, es kann zu Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder zur Entwicklung eines Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit) kommen.



Typisch bei Akromegalie: eine Vergrößerung der Füße und Hände

„Es fing an mit Gelenkschmerzen – insbesondere an den Knien und Füßen. Zwei Jahre später hatte ich an beiden Seiten Karpaltunnel-Operationen. Dann folgten OPs am Hallux und an den Zehen. Im gleichen Jahr musste die Gebärmutter entfernt werden, weil sie riesengroß wurde und auf die Blase und den Darm drückte. Meine Schuhe passten nicht mehr und ich musste mir die Ringe vergrößern lassen. In der Zeit ging es mir nicht gut – ich merkte, dass ich mich stark veränderte. Als mich eines Tages sogar meine Cousine nicht mehr in der Stadt erkannte, wusste ich, dass irgendetwas mit mir nicht stimmt. Und ich konnte nicht glauben, dass es Rheuma sein sollte.“
Frau E. M.*, 57 Jahre

Patientenzitate:



”

„Vielleicht hätte man bei mir aufgrund meiner Symptome schon viel früher auf die Akromegalie kommen können. Zum einen hatte ich seit zweieinhalb Jahren Probleme mit dem Atmen. Meine Frau sagte, dass ich nachts Aussetzer hätte – ich würde schnarchen und dann minutenlang nicht atmen. Daraufhin ging ich zum Arzt, der mich in ein Schlaflabor überwies. Dort bestätigten sich die Aussetzer und ich bekam eine sogenannte CPAP-Schlafmaske, mit der dies auf ein Minimum reduziert werden konnte. Dadurch besserte sich zum Glück die extreme Müdigkeit tagsüber. Gleichzeitig – über die letzten fünf Jahre – hatte ich immer mal wieder Probleme mit dem Karpaltunnel. Daraufhin war ich beim Neurologen, der eine Beeinträchtigung feststellte, die aber nicht so schlimm sei, dass man hätte operieren müssen. Außerdem hatte ich einen Diabetes mellitus – und ich habe schon gemerkt, dass sich meine Hände und Füße veränderten, aber ich hätte nie gedacht, dass das etwas mit einer Erkrankung zu tun hat. ‚Mensch, hast du große Hände‘ – solche Kommentare kamen schon öfter, aber ich dachte, dass das von der Arbeit kommt. Ich habe schon immer gerne und viel an Haus und Garten gearbeitet. Und als die Schuhe gedrückt haben, dachte ich, dass ich einfach bequemere Schuhe brauche. Dass die Füße gewachsen sind, darauf bin ich nie gekommen. Tatsache ist aber, dass ich damals Größe 44 hatte und jetzt 46 trage. Auch der Ehering, der passte schon lange nicht mehr – das war aber ein Prozess, der sich bestimmt über 20 Jahre hinweggezogen hat. Und das massive Schwitzen war schlimm – aber auch das habe ich nie auf eine Krankheit zurückgeführt. Kopfschmerzen oder Sehprobleme hatte ich übrigens nie.“

Herr W. L.*, 61 Jahre

Oft eines der ersten Anzeichen:
Der Ring passt nicht mehr.



”

„Eigentlich war ich ein durchaus fitter Mensch – ob beim Joggen oder Radfahren, ich war immer in Bewegung. Nur zur Orientierung – mit 35 Jahren lief ich noch die 5.000 Meter unter 21 Minuten. Doch dann fingen die Wehwehchen an ... anfangs nur direkt nach einem Lauf, dann immer öfter. Da bin ich zu meinem Hausarzt gegangen und habe gesagt, dass mir die rechte Hüfte immer wehtut. Eigentlich bin ich dort mit allen möglichen Dingen gewesen: Es war etwas am Iliosakralgelenk, die Ferse hat wehgetan, ich hatte ein Karpaltunnelsyndrom und regelrechte Schwitzenanfälle. Schließlich bin ich von einem Arzt zum anderen, aber niemand hat etwas gefunden. Alle möglichen Behandlungen wurden ausprobiert, aber es wurde immer schlimmer.“

Patient*, 65 Jahre



”

„Ein wahnsinniges Schwitzen war das – ich bin davon nachts aufgewacht und das Bettzeug war so nass, dass ich es auswringen konnte. Dadurch war natürlich der Schlaf gestört und wenn man nachts nicht schläft, dann ist man tagsüber nicht vollständig einsatzfähig. Wenn ich dann wach war, war ich entsetzt über das starke Schwitzen und traurig. Und ich bin auch, als das Bettzeug gewechselt und alles wieder trocken war, nicht immer wieder gleich zur Ruhe gekommen. Irgendwann hatte ich dann doppelte Betten, sodass ich das nasse nur rausschmeißen und das zweite zum Weiterschlafen nehmen konnte.“

Frau R. B.*, 69 Jahre

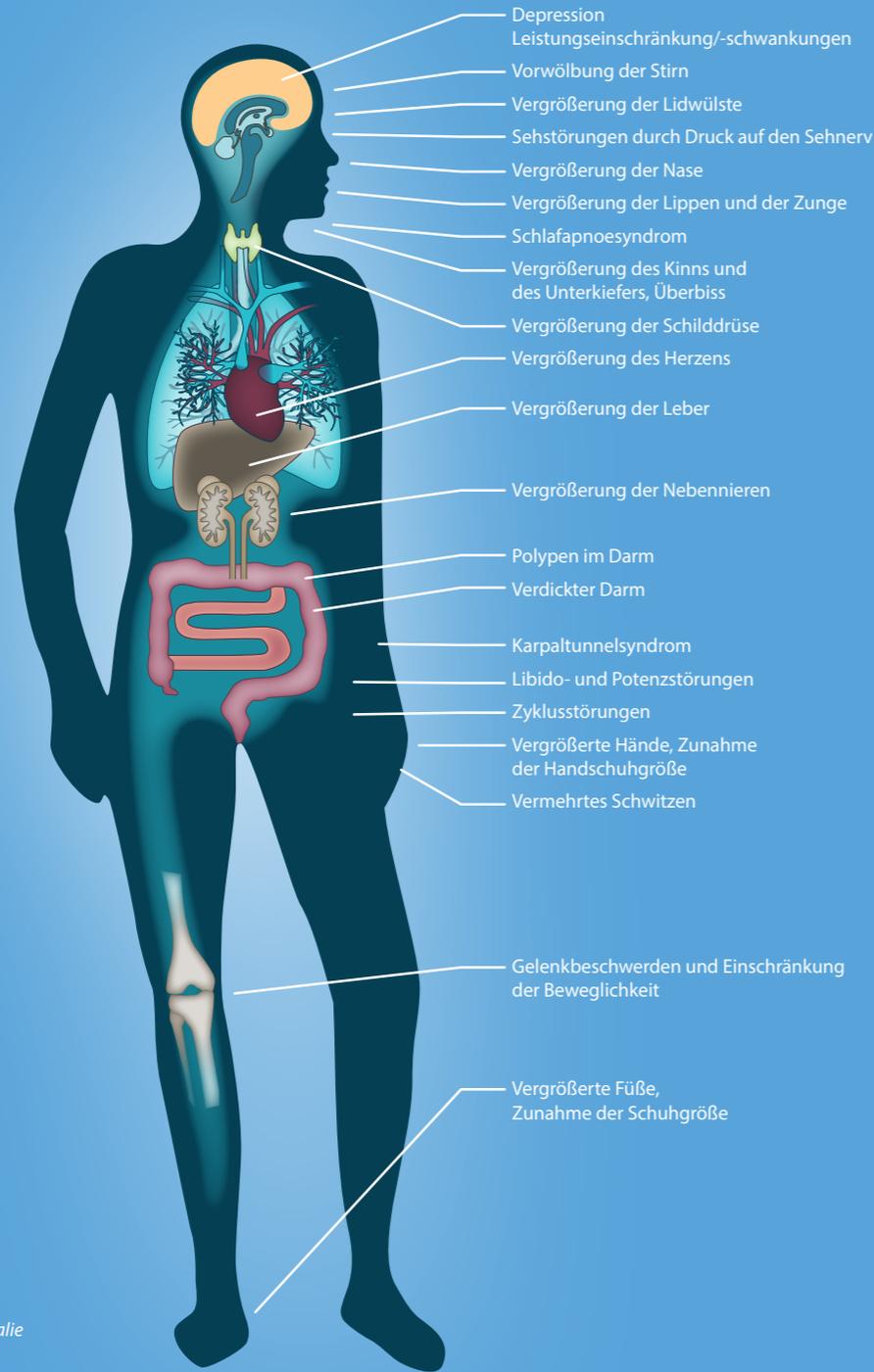


Fehlen Geschlechtshormone, kann es zur Abnahme des sexuellen Lustempfindens kommen.

Was kann durch das Tumorstadium an sich passieren?

Gerade größere Tumoren können auf die gesunde Hirnanhangsdrüse drücken und deren Funktion stören. Das hat Nachteile für das Funktionieren der Schilddrüse und der Nebennieren, denn auch die werden über die Hirnanhangsdrüse gesteuert. Darüber hinaus können die Steuerung der Geschlechtshormone und damit die Funktion der Eierstöcke bzw. der Hoden beeinträchtigt sein. Bei Frauen führt das zu Zyklusstörungen und

bei Männern zur Impotenz, bei Frauen und Männern zu einer Abnahme des sexuellen Lustempfindens (sog. Libidostörungen). Größere Tumoren können neben der Hirnanhangsdrüse an sich auch andere Gewebe verdrängen und schädigen. Bei größerer Ausdehnung des Tumors nach oben droht so eine Beeinträchtigung der Sehnerven. Dies zeigt sich z. B. durch Sehstörungen mit Ausfall der seitlichen Gesichtsfelder (sog. Scheuklappenblindheit). Auch bei den häufig vorhandenen Kopfschmerzen geht man davon aus, dass sie durch den Tumor an sich entstehen.



Typische Symptome bei Akromegalie



”

„Eines der ersten Anzeichen bei mir war das Schwitzen – zu der Zeit stand ich aber noch in onkologischer Nachbetreuung wegen des Hodgkins und die Ärzte taten es damit ab. Dann gab es aber erste Anzeichen von Milchfluss aus der Brust. Zyklusunregelmäßigkeiten hatte ich auch schon länger, das klappte bei mir noch nie. Gut, im Nachhinein sind auch meine Hände und der Schädel gewachsen. Die Ringe taten mir weh und ich habe sie weiter machen lassen. Und meine Mützen passten nicht mehr, was ich mir überhaupt nicht erklären konnte.“
 Frau F. E.*, 54 Jahre

Hat der Patient selbst Einfluss auf die Entstehung der Krankheit?

Nach meiner Erfahrung fragen sich viele Patienten mit schweren Erkrankungen irgendwann: Warum ich? Habe ich etwas falsch gemacht, zu ungesund gelebt oder habe ich die Krankheit vielleicht geerbt? Auf all diese Fragen kann man bei der Akromegalie derzeit mit Nein antworten. Umwelteinflüsse, die zur Entstehung eines gutartigen Tumors der Hirnanhangsdrüse führen, sind nicht bekannt. Weder die Ernährung noch die Lebensweise steuern nach heutiger Erkenntnis die Entstehung. Und in der weit überwiegenden Mehrzahl der Fälle gibt es auch keine erbliche Komponente. Nur in Ausnahmefällen tritt die Akromegalie als Teil eines genetischen Syndroms auf, z. B. im Rahmen des MEN1 (Multiple Endokrine Neoplasie Typ 1).

Ist Akromegalie heilbar?

Die Tatsache, dass sich die Krankheit anfänglich häufig durch Symptome äußert, die viele Ursachen haben können, trägt dazu bei, dass Akromegalie oft erst spät erkannt wird. Das ist vor allem für den Ausgang der notwendigen Operation nachteilig. Meist ist das Hypophysenadenom dann bereits recht groß und kann nur in bis zu der Hälfte der Fälle vollständig entfernt werden. Bei frühzeitiger Diagnose – bei noch sehr kleinem Tumor – sind die Chancen einer kurativen Operation, also einer vollständigen Entfernung, mit 80 bis 90 Prozent gut. Aber natürlich gibt es auch im Fall eines verbleibenden Tumorteiles Behandlungsmethoden, die die Auswirkungen des Tumors unterdrücken können. Diese Möglichkeiten zu nutzen ist sehr wichtig, denn wenn die Akromegalie nicht behandelt wird, kommt es zu immer stärkeren Einschränkungen der Lebensqualität und zu einer deutlichen Verringerung der Lebenserwartung.

Herr Professor Stalla, wir danken Ihnen für das aufschlussreiche Gespräch.



* Name ist der Redaktion bekannt.

Richtig kommunizieren will gelernt sein

10 Tipps, wie Sie kleine Hürden beim Arzt-Patienten-Gespräch überwinden können.

Kaum aus dem Arztzimmer heraus, fällt Ihnen wieder die Frage ein, die Sie in der Aufregung vergessen haben zu stellen. Zu Hause merken Sie, dass Sie vor lauter Fachbegriffen den Ablauf der geplanten Therapie nur zur Hälfte verstanden haben. Sicherlich kommt Ihnen und anderen Akromegalie-Patienten solch eine Situation bekannt vor. Damit Ihr Arzt Ihnen komplexe medizinische Zusammenhänge verständlich darstellen kann, bedarf es ausführlicher Gespräche, für die im Klinikalltag oft wenig Zeit bleibt. Zudem können äußere Umstände, verschiedene Ansprechpartner und fachspezifische Ausdrücke Sie oder andere Patienten oft so sehr verunsichern, dass Sie sich nicht trauen, alle Ihre Fragen zu stellen oder bei Verständnisproblemen nachzufragen – auch ein zweites Mal.

Kommunikationsprobleme können jedoch vermieden werden, wie z. B. Frau Evelin Müller erfahren hat: „Anfangs habe ich mich geniert, wie eine alte Dame mit einem Zettel voller Fragen zum Doktor zu gehen. Durch die Erkrankung bin ich aber sehr vergesslich geworden. Mittlerweile schreibe ich mir zu Hause Fragen auf und habe die Erfahrung gemacht, dass sich Ärzte gerne Zeit nehmen, wenn sie merken, dass es einem wichtig ist.“

Mit den folgenden zehn Tipps möchten wir Ihnen einfache Ratschläge für eine effektivere Kommunikation mit Ihrem Arzt an die Hand geben. Denn: Ihr behandelnder Arzt sollte für Sie da sein und Ihnen Informationen über Ihre Krankheit, Behandlungsmethoden etc. so vermitteln, dass Sie sie verstehen!



10 Tipps für Ihr nächstes Arztgespräch

- 1 **Notieren** Sie sich vor dem Gespräch in aller Ruhe Ihre Fragen und nehmen Sie Ihre Notizen mit.
- 2 **Denken Sie an Stift und Schreibblock**, damit Sie sich während des Gesprächs Notizen machen können.
- 3 **Vereinbaren Sie einen Gesprächstermin** mit Ihrem Arzt, wenn Sie sichergehen möchten, dass er genug Zeit für ein ausführliches Gespräch hat.
- 4 **Vier Ohren hören mehr als zwei.** Nehmen Sie ruhig einen Freund / eine Freundin / einen Familienangehörigen zu Gesprächen mit Ihrem Arzt mit.
- 5 **Lassen Sie sich medizinische Fachausdrücke** und Fremdwörter erklären.
- 6 **Fragen Sie konsequent nach!** Teilen Sie Ihrem Arzt mit, wenn Sie etwas nicht verstanden haben!
- 7 **Bitten Sie Ihren Arzt, Ihnen die geplante Therapie** – wenn möglich – bildlich darzustellen. Oftmals lassen sich so viele Zusammenhänge besser erkennen und verstehen.
- 8 **Jeder Patient hat einen anderen Bedarf an Informationen** – teilen Sie Ihrem Arzt mit, in welchem Umfang Sie über Details der Behandlungsmöglichkeiten etc. von ihm informiert werden möchten.
- 9 **Als Patient haben Sie das Recht auf Einholung** einer zweiten ärztlichen Meinung – besprechen Sie diesen Wunsch offen mit Ihrem Arzt.
- 10 **Bitten Sie um Bedenkzeit**, wenn Sie Schwierigkeiten haben, eine Entscheidung für eine Untersuchung oder Behandlung zu treffen.

Der lange Weg zur Diagnose

Von Professor Dr. med. Stephan Petersenn, Hamburg

Derzeit geht man davon aus, dass zwischen dem Auftreten erster Symptome und der Diagnose Akromegalie etwa sechs bis zehn Jahre vergehen. Aber warum ist das so? Die Krankheit an sich hat charakteristische Merkmale und wird doch oft erst spät erkannt. Das liegt zum einen sicher daran, dass die Krankheit selten ist. Statistisch kann man davon ausgehen, dass nur 16 von 100 Hausärzten jemals einen Patienten mit Akromegalie sehen. Über 80 Prozent kennen die Krankheit also nur aus dem Lehrbuch.

i

Was passiert beim oralen Glukosetoleranztest (OGTT)?

Der Test wird in der Regel morgens zwischen acht und neun Uhr durchgeführt. Sie müssen für den Test nüchtern sein. Zuerst wird Ihnen Blut abgenommen zur Bestimmung der Blutzucker- und Wachstumshormonspiegel. Danach müssen Sie innerhalb von fünf Minuten eine Zuckerlösung trinken. Nach 30, 60, 90 und 120 Minuten wird Ihnen wieder Blut entnommen und die Blutzucker- und Wachstumshormonspiegel bestimmt.

Wird keine Absenkung des Wachstumshormonspiegels unter $0,4\text{--}1\ \mu\text{g/l}$ (Grenzwert abhängig von der verwendeten Messmethode) erreicht, so ist die Diagnose gesichert.

Damit wird der zweite Schritt im Rahmen der Untersuchungen wichtig – die Frage nach dem Vorhandensein eines Tumors.



Ein weiterer Grund für die lange Zeit bis zur Diagnose kann darin bestehen, dass Hausarzt und Patient sich oft schon jahrelang kennen. Da die körperlichen Veränderungen anfangs gering sind und sich das charakteristische Krankheitsbild nur schleichend entwickelt, gibt es keine kurzfristigen Änderungen des Äußeren. Wenn man quasi „gemeinsam alt wird“, werden die äußeren Veränderungen, die die Akromegalie im Laufe der Zeit verursacht, deshalb oft nicht wahrgenommen. Das gilt übrigens auch für die eigene Familie oder sogar für einen selbst. Trifft man dann auf einen fremden Arzt, erkennt dieser häufig das typische Erscheinungsbild der Krankheit.

Verdacht auf Akromegalie – was wird untersucht?

Der erste Schritt zur Feststellung einer Akromegalie ist die Untersuchung der Hormone. Sowohl das Wachstumshormon (GH) selbst als auch der Insulin-like Growth Factor 1 (IGF-1) können im Blut bestimmt werden. IGF-1 ist ein Hormon, das unter Einfluss des Wachstumshormons gebildet wird und so eine Aussage über dessen Aktivität zulässt. Das im Blut messbare IGF-1 stammt hauptsächlich aus der Leber. Liegt IGF-1 im für das Alter des Patienten normalen Bereich, so ist eine Akromegalie unwahrscheinlich; ist es erhöht, kann das ein Hinweis auf Akromegalie sein. Da es aber auch andere Gründe für erhöhte IGF-1-Spiegel geben kann, ist vor allem der Nachweis einer gestörten Steuerung der Hormone wichtig.

Dazu wird ein sogenannter Suppressionstest durchgeführt. Dabei wird überprüft, ob sich die Ausschüttung von Wachstumshormon unterdrücken, also „supprimieren“, lässt. Der Test trägt auch den Namen **oralen Glukosetoleranztest (OGTT)**. Hierfür trinkt der Patient eine Zuckerlösung (Glukoselösung). Danach wird die Konzentration von Wachstumshormon in mehreren Blutproben gemessen. Bleibt sie gleich oder steigt sie an, spricht das für eine Akromegalie. Denn normalerweise reagiert der Körper auf einen erhöhten Blutzuckerspiegel mit einem merkbaren Absenken des Wachstumshormonspiegels. Erfolgt dieses Absenken nicht, ist das ein deutliches Zeichen dafür, dass Wachstumshormon ohne Steuerung des Körpers ins Blut abgegeben wird.

Ursachenklärung – die Suche nach dem Tumor

Die ungesteuerte Produktion von Wachstumshormon erfolgt in 99 Prozent der Fälle durch ein Hypophysenadenom, einen gutartigen Tumor der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse).

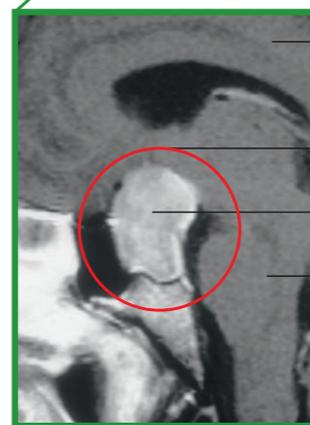
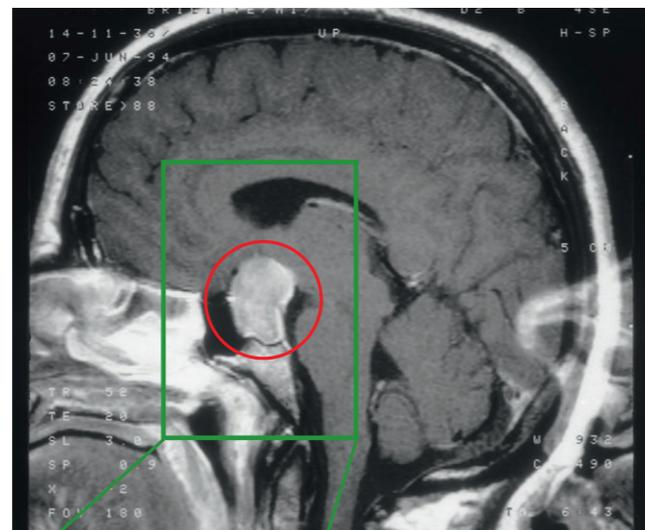
Das aussagefähigste bildgebende Verfahren ist die **Magnetresonanztomographie (MRT)**. Hiermit können auch sehr kleine Tumoren gefunden werden. Bei dieser Untersuchung wird die Hirnanhangsdrüse Schicht für Schicht untersucht. Durch das MRT lässt sich auch die Lage des Tumors und dessen Beziehung zu benachbarten Bereichen darstellen. Beim Hypophysenadenom handelt es sich übrigens nicht um einen Gehirntumor. Zwar liegt die Hirnanhangsdrüse unterhalb des Gehirns, sie ist jedoch kein direkter Bestandteil davon.



“

„Symptome hatte ich viele, aber die Ursache hat lange keiner erkannt. Sämtliche Gelenke haben wehgetan, ich hatte oft Kopfschmerzen, bin schnell ermüdet und habe stark geschwitzt. Irgendwann ist mir aufgefallen, dass meine Ringe und auch meine Schuhe nicht mehr passten. Meinem Arzt habe ich diese Beschwerden genannt, aber er meinte nur: Das ist ein altersbedingter Verschleiß der Gelenke. Da war ich 45 und konnte das nicht als Begründung akzeptieren. Also habe ich auch andere Ärzte befragt, aber es kam nichts dabei raus. Schließlich habe ich durch meinen Umzug einen neuen Hausarzt gesucht. Und das war ein ganz junger Arzt, der mir wirklich zugehört hat. Beim ersten Gespräch meinte er, dass er im Moment auch nicht so genau wisse, was es sein könnte, aber dass er darüber nachdenken werde. Und dann rief er ein paar Tage später an und sagte, dass er bei mir gerne einen Glukosetoleranztest machen würde. Das Testergebnis bestätigte dann seinen Verdacht auf eine Akromegalie.“

Frau R. B.*, 69 Jahre



Großhirn

Hypothalamus

Hypophysentumor

Hirnstamm

MRT-Bilder eines Hypophysenadenoms
(mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. F. Jockenhövel)

* Name ist der Redaktion bekannt.



“

„Schon seit dem 14. Lebensjahr hatte ich oft Kopfschmerzen und in der Schule immer Aspirin-Tabletten dabei. Als krankhaft habe ich das damals aber nicht aufgefasst, da Kopfschmerzen in unserer Familie häufig auftraten und ich dachte, dass ich das von meiner Mutter geerbt hatte. Nach dem Abitur wurden die Kopfschmerzen aber deutlich mehr, sodass ich schließlich dann doch zum Hausarzt ging. Erkannt wurde die Akromegalie damals aber nicht. Erst als ich Sehstörungen beim Autofahren bemerkte und mein Augenarzt mich in die Augenklinik überwies, wurde dort ein CT gemacht. Auf den Bildern wurde dann ein fast faustgroßer Tumor in der Hypophyse entdeckt, was schließlich zur Diagnose der Akromegalie führte.“

Frau F. G.*, 43 Jahre



Was passiert beim MRT?

Bei der Magnetresonanztomographie (MRT) handelt es sich um eine sichere Untersuchungsmethode, die weder Röntgenstrahlen noch Radioaktivität benötigt. Das Magnetfeld wird hierbei im Allgemeinen vom menschlichen Körper nicht wahrgenommen und bereitet keine Schmerzen. Während der Untersuchung liegen Sie auf einer Liege in einem Tunnel im MRT-Gerät, der sehr eng ist. Meist ist der Tunnel vorne und hinten offen, häufig sorgt ein Spiegel im Gerät dafür, dass man das Gefühl hat, hinausschauen zu können. Bei Klaustrophobie könnte ein in einigen Zentren verfügbares offenes MRT eine Alternative sein. Die Untersuchung dauert in der Regel 15 bis 30 Minuten. Es ist wichtig, dass Sie absolut ruhig liegen und gleichmäßig atmen, damit die Aufnahme nicht gestört wird. Da während der Untersuchung von dem Gerät laute Klopfgeräusche erzeugt werden, erhalten Sie einen Kopfhörer oder Ohrstöpsel als Gehörschutz. Außer-

dem halten Sie einen Klingelknopf in der Hand, mit dem Sie jederzeit Kontakt zum Personal herstellen können.

Um die Aussagekraft der Bilder zu erhöhen, wird Ihnen während der Untersuchung ein **MRT-Kontrastmittel** in eine Vene am Arm gespritzt. Diese Kontrastmittel sind im Allgemeinen sehr gut verträglich. Das MRT arbeitet mit starken Magnetfeldern. Deshalb ist es wichtig, dass Sie alle Metallteile (z. B. Geldbörse, Schmuck, Haarspangen) ablegen. Die Untersuchung darf nicht bei Patienten mit Herzschrittmachern durchgeführt werden.

Hat man den Tumor mittels MRT gefunden, kann die Größe bestimmt werden. Bei einem Tumor von weniger als ein Zentimeter Größe spricht man von einem Mikroadenom, bei größeren von einem Makroadenom. Die Größe und die Lage des Tumors geben wichtige Aufschlüsse für eine eventuelle spätere Operation und ihre Erfolgsaussichten.

* Name ist der Redaktion bekannt.

Abklärung von Begleiterscheinungen – Organe und weitere Hormonsysteme

Von PD Dr. med. Christian Berg, Essen

Gerade bei größeren Tumoren oder bereits länger bestehender Erkrankung sollte eine Untersuchung der Augen, von Herz und Lungen, des Dickdarms und der Schilddrüse erfolgen, um mögliche Veränderungen zu erkennen. Im Bereich der Augen kann durch die Lage des Tumors eine direkte Beeinträchtigung der Sehnerven vorliegen. Die Veränderungen an den anderen Organen entstehen infolge des erhöhten Wachstumshormons.



Messung des Gesichtsfeldes, um eine eventuelle Beeinträchtigung der Sehnerven durch die Hypophysenwucherung zu erkennen



Röntgen der Lunge bzw. Herz-Ultraschall (Echokardiographie), um hier bereits entstandene Vergrößerungen zu erkennen



Dickdarmspiegelung, um Dickdarmpolypen und eventuell Tumore festzustellen



Ultraschalluntersuchung der Schilddrüse



Schlaflabor, um eine Schlafapnoe festzustellen

Untersuchung verschiedener Organe, um mögliche Veränderungen durch die Akromegalie festzustellen

Bei großen Adenomen, die bei der Mehrzahl der Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose gefunden werden, kann durch den Druck auf die übrige, gesunde Hypophyse darüber hinaus die Ausschüttung anderer Hormone gestört werden. Als Folge entsteht ein Mangel an bestimmten Hormonen (siehe auch Kasten „Hypophyseninsuffizienz“). Besteht dieser Verdacht, so müssen auch diese Hormone durch einfache Blutbestimmungen oder Tests näher untersucht werden. Es handelt sich hierbei vor allem um Hormone, die wichtig sind für die Funktion der Schilddrüse, der Nebennieren und der Geschlechtshormone. Das Grundprinzip dieser Tests besteht darin, die Hypophyse zur Ausschüttung bestimmter Hormone anzuregen. Funktioniert das nicht, ist das ein Zeichen für eine Störung.



Hypophyseninsuffizienz – wenn Hormone fehlen

Produziert die Hypophyse nach einer Operation oder durch Druck des Tumors auf gesundes Gewebe nicht mehr ausreichend Hormone, kann ein Hormonmangel entstehen. Die Ärzte sprechen dann von einer „Insuffizienz“, d. h. einer ungenügenden Leistung des Organs. Die Beschwerden hängen davon ab, welche Hormone ausfallen und in welchem Ausmaß. Behandelt wird der Hormonmangel durch medikamentösen Ersatz der Hormone, z. B. von Cortisol, Schilddrüsenhormon oder Geschlechtshormonen. Die Medikamente werden individuell an den Bedarf angepasst und müssen ggf. lebenslang eingenommen werden.



Weiterhin sollte bei einer Akromegalie auf Begleiterkrankungen geachtet werden, die das kardiovaskuläre Risiko, d. h. das Risiko, einen Herzinfarkt oder Schlaganfall zu erleiden, erhöhen (siehe Kasten „Kardiovaskuläres Risiko“). Durch eine Akromegalie kann es leicht zu einer Häufung mehrerer Risikofaktoren kommen: Da Insulin der Gegenspieler vom Wachstumshormon ist, kann ein Wachstumshormon-Überschuss zu erhöhtem Blutzuckerspiegeln und langfristig zu Diabetes mellitus führen. Dies wiederum erhöht das Risiko für Arteriosklerose („Arterienverkalkung“). In Kombination mit einer durch die Akromegalie bedingten Vergrößerung des linken Herzmuskels wird das Risiko weiter erhöht.

Außerdem besteht bei vielen Akromegalie-Patienten eine Schlafapnoe. Dabei kommt es zu kurzen Atempausen während des Schlafs, wodurch Gehirn und andere Organe schlechter mit Sauerstoff versorgt werden. Dies führt zu einem schnelleren Herzschlag und langfristig zu einer Belastung von Herz und Kreislauf. Verursacht der nächtliche Stress der Schlafapnoe Bluthochdruck, erhöht dies das kardiovaskuläre Risiko zusätzlich.

Daher ist es wichtig, dass auf Begleiterkrankungen geachtet wird und diese behandelt werden – denn nur so kann das kardiovaskuläre Risiko gesenkt werden. Eine Therapie ist in vielen Fällen unproblematisch – so können beispielsweise eine Schlafapnoe durch das nächtliche Tragen einer Atemmaske oder Bluthochdruck und Diabetes durch entsprechende Medikamente wirksam behandelt werden.

* Name ist der Redaktion bekannt.



„Beim Sport muss ich definitiv auf meine Gelenke achten. Ich gehe jetzt regelmäßig einmal die Woche ins Solebad schwimmen. Da bewegt man sich wie in einer Reha-Maßnahme im warmen, salzhaltigen Wasser. Ich liege dann auf dem Rücken und das ist sehr gelenkschonend. Das ist immer ein Erlebnis, das genieße ich. Ich glaube daran, dass die Bewegung und das Salzwasser meinen Gelenken guttun.“

Herr W. L.*, 61 Jahre



Kardiovaskuläres Risiko

Von einem erhöhten kardiovaskulären Risiko spricht man, wenn die Wahrscheinlichkeit, einen Herzinfarkt oder Schlaganfall zu erleiden, erhöht ist. Kardiovaskuläre Risikofaktoren sind beispielsweise: Bluthochdruck, Diabetes mellitus, Rauchen, erhöhte Blutfettwerte oder auch kardiovaskuläre Erkrankungen in der Familie. Bei Akromegalie können mehrere dieser Risikofaktoren zusammentreffen – daher ist eine entsprechende Diagnostik sehr wichtig.





Gelenkbeschwerden bei Akromegalie

Schmerzen, Schwellungen und eine eingeschränkte Beweglichkeit – viele Akromegalie-Patienten leiden unter Gelenkbeschwerden. Ursache ist auch hier die Überproduktion des Wachstumshormons. Zu viel Wachstumshormon führt im Bereich der Gelenke zu einer Verbreiterung bzw. Verdickung von Knochen, Knorpel und Bindegewebe. Diese Veränderungen führen dazu, dass das Gelenk in seiner normalen Funktion eingeschränkt und vermehrt Gelenkknorpel abgenutzt wird.

Langfristig kann es dadurch zum Gelenkverschleiß, der sogenannten Arthrose kommen. Betroffen sind insbesondere Hand- und Fingergelenke sowie Schulter-, Knie- und Hüftgelenk. Möglichkeiten zur Linderung der Beschwerden reichen von Physiotherapie über schmerzlindernde Medikamente bis hin zu Gelenkersatz bei sehr fortgeschrittener Arthrose.



Viele Akromegalie-Patienten leiden unter Gelenkbeschwerden.



„Ab meinem 35. Geburtstag wurden die Gelenkschmerzen und Schwitzenfälle immer schlimmer. Die Ärzte haben aber nichts gefunden und alle Behandlungsversuche waren erfolglos. Doch dann haben wir unseren vierten Sohn bekommen und ich war bei der Entbindung mit im Kreißsaal. Der Chefarzt der Gynäkologie, der die Geburt überwacht hat, kam am nächsten Tag zu mir und meinte, dass ich wahrscheinlich eine Akromegalie hätte. So etwas hatte ich ja noch nie gehört. Ich bin aus der Klinik in die Endokrinologie und die haben mich zum Röntgen geschickt. Dort wurde die Diagnose Akromegalie bestätigt. Also die Diagnose hat mich glücklich gemacht. Denn zu dem Zeitpunkt war ich wirklich enttäuscht von den Ärzten, weil keiner etwas gefunden hat. Nach der Röntgenaufnahme bin ich dann zwar heulend nach Hause gefahren und meine Frau lag weinend mit dem vierten Kind im Bett. Das weiß ich noch ganz genau. Aber dann habe ich zu ihr gesagt: ‚Wir haben zwei Möglichkeiten – wir können jetzt beide weiterheulen, aber das bringt uns nicht weiter. Oder wir schauen, dass wir die Probleme zusammen gelöst bekommen. Wir zwei schaffen das!‘ Das war der Knackpunkt, das werde ich nie vergessen.“

Patient*, 65 Jahre

* Name ist der Redaktion bekannt.



„Es war ein Arzt im Schlaflabor, der den ersten Verdacht hatte. Dort war ich aufgrund meiner Atemprobleme – meine Frau hatte beobachtet, dass ich nachts Aussetzer hätte, schnarche und dann minutenlang nicht atmen würde. Im Schlaflabor bestätigte sich dies und ich bekam ein sogenanntes CPAP-Gerät, eine Schlafmaske, mit der die Aussetzer auf ein Minimum reduziert werden konnten. Die letzten zwei Jahre war ich dann regelmäßig dort zur Kontrolle. Beim Abschlussgespräch im Juli dieses Jahres sagte der Arzt, dass ich da mal etwas nachprüfen lassen solle. Und dann sagte er den Namen der Krankheit: Akromegalie. Dieser Arzt war der Erste, der etwas von einer Akromegalie erzählte. Fast gleichzeitig war ich beim Neurologen wegen meiner Probleme am Karpaltunnel – und der meinte, dass ich mich mal in die Röhre legen und durchchecken lassen solle. Bei der Untersuchung wurde das Hypophysenadenom dann anscheinend schnell gefunden, es war 1,5 Zentimeter groß und gut erkennbar.“

Herr W. L.*, 61 Jahre



„Die Diagnose war für mich ein ziemlicher Hammer. Ich war traurig, verzweifelt und böse auf Gott und die Welt. Alle möglichen Dinge sind mir durch den Kopf gegangen: Zwei Jahre lang wurde ich unnötig auf Rheuma behandelt – warum hat das niemand gesehen? Ich war sehr enttäuscht. Meine Familie hat zu mir gestanden und mir Mut zugesprochen, aber ich war sehr negativ eingestellt und habe zu meinem Mann gesagt: Die Operation geht sowieso nicht gut. Ich war wirklich verzweifelt und musste ihm erst mal was Böses an den Kopf werfen. So bin ich sonst gar nicht, aber das war für mich ganz schön schlimm.“

Frau E. M.*, 57 Jahre

Fazit:

Ist der Verdacht erst einmal im Raum, ist die Sicherung der Diagnose „Akromegalie“ relativ einfach und vor allem ohne risikoreiche Untersuchungen möglich. Allerdings ist das Krankheitsbild doch so selten und die Auswirkungen der durch das Hypophysenadenom ausgelösten Hormonstörung so vielfältig, dass die Abklärung am besten in die Hände eines Facharztes für Stoffwechselerkrankungen (Endokrinologe) gelegt wird. Dieser wird sowohl die Untersuchungen der Hormonsysteme durchführen als auch die entsprechenden Schritte zur Abklärung eventueller körperlicher Veränderungen einleiten. Eine gute Einstellung der Hormonwerte z. B. durch entsprechende Medikamente und eine regelmäßige Kontrolle sowie Therapie möglicher Begleiterkrankungen sind sehr wichtig, um das Risiko kardiovaskulärer Erkrankungen zu reduzieren.

* Namen sind der Redaktion bekannt.

Spieglein, Spieglein an der Wand ...

„Spieglein, Spieglein an der Wand, wer ist die Schönste im ganzen Land?“ Diese Frage aus dem Märchen „Schneewittchen“ der Brüder Grimm kennt fast jeder. Und ob Frau oder Mann, gern möchte man die Frage beantworten mit „Ich!“. Unser Äußeres ist uns wichtig und wenn auch von Mensch zu Mensch in unterschiedlichem Maße, bestimmt unser Äußeres, wie wohl wir uns fühlen. Patienten mit Akromegalie leiden an einer Erkrankung, die das Äußere verändert, schleichend, aber nachhaltig. Das zeigt jeder Blick in den Spiegel und auch die Reaktion der Umwelt.

Körperliche Veränderungen beeinflussen die Psyche

Bei der Akromegalie kommt es zu Veränderungen des Körpers, die für einen selbst, aber auch für andere deutlich sichtbar sind. Das Gesicht vergrößert sich, auch Nase, Ohren, Lippen, Hände und Füße werden größer und gröber. Diese körperlichen Veränderungen haben auch Auswirkungen auf die Seele. Das Selbstvertrauen leidet, man fühlt sich unsicher. Das veränderte Aussehen kann private Beschäftigungen, Freizeitaktivitäten und auch das Berufsleben beeinflussen.

“

„Also bei der Akromegalie ist das Bedrohliche für die Seele mindestens genauso schlimm wie die körperlichen Beschwerden durch das Wachstumshormon.“

Frau R. B.*, 69 Jahre



Umso schwerer ist es, mit den Veränderungen des Körpers fertig zu werden, da bei der Akromegalie das Wachstumshormon die Stimmungslage zusätzlich verschlechtern kann. Man fühlt sich antriebslos und leicht ermüdbar, manchmal auch gereizt. Viele Patienten leiden unter einer Depression. Wenn die Erkrankung zu Veränderungen im Alltagsleben geführt hat, sei es in der Familie oder auch im Beruf, kommt die seelische Belastung durch diese Veränderungen noch hinzu.

“

„Ich muss auch sagen, dass während meiner Arbeitszeit ich auch umgangen worden bin mit Beförderungen usw. Allein wegen meines Aussehens. ‚Wie sieht der denn aus? Trinkt der oder was?‘“

Patient*, 65 Jahre

Reaktionen der Umwelt

Dass unser Aussehen einen so wesentlichen Einfluss auf unser Selbstbewusstsein hat, hängt vor allem mit den Reaktionen unserer Umwelt zusammen. Ob Familie, Freunde oder Fremde – ihr Verhalten wirkt auf unser seelisches Wohlbefinden.



“

„Ich habe Situationen erlebt, die mir so unter die Haut gegangen sind, dass mir die Tränen gekommen sind. Wie Menschen reagieren – z. B. auf dem Wochenmarkt, wenn Leute sagen: ‚Schau mal der Kerl dahinten!‘ – und damit sind Sie gemeint. Und wenn man sich dann als Frau angesprochen fühlt, dann tut das weh. Oder am Strand: ‚Guck mal, richtige Männerbeine!‘ – weil die so behaart sind. Und ich habe vor Kurzem eine alte Freundin wieder getroffen, mit der ich lange Zeit keinen Kontakt hatte, und sie meinte dann, dass meine körperlichen Veränderungen für sie so schlimm seien, dass sie damit nicht umgehen könne. Solche Erlebnisse bewirken, dass man sich zurückzieht. Dass man ganz viele Sachen sein lässt, und sagt, ich setze mich dem nicht mehr aus, ich bleibe zu Hause, ich will damit nichts zu tun haben – ich kann mir hier zu Hause meine Welt aufbauen – aber damit wird man auch nicht glücklich, man muss ja auch mal raus. Wenn man so etwas mehrfach erlebt, wird man sehr dünnhäutig, sehr verletzlich. Ich habe daraus gelernt, dass ich für mich sehr vorsichtig geworden bin, Leute nur nach ihrem Äußeren zu beurteilen.“

Frau R. B.*, 69 Jahre

Vielleicht geht man davon aus, dass vor allem Frauen unter den Veränderungen ihres Aussehens leiden, aber das ist nicht der Fall. Männer mit Akromegalie erleben den gedankenlosen Umgang mit den äußeren Anzeichen der Erkrankung ebenso als psychisch sehr belastend.

* Namen sind der Redaktion bekannt.

”

„Ich bin ganz simpel am Zeh operiert worden, wegen eines eingewachsenen Nagels. Der Arzt hat gesagt, in zwei Tagen kommen Sie wieder und dann machen wir den Verband ab und gucken mal. Dann war ich in einem Raum mit der Stationschwester, dem Arzt und einer Krankenschwester. Wie das so ist in der Hierarchie, hat die Krankenschwester den Verband abgemacht und meinen Fuß in eine Schüssel mit einer Lösung reingesetzt. Da ich durch die Akromegalie einen großen Fuß habe, haben sich alle drei über meinen dicken Zeh und den großen Fuß lustig gemacht. Und ich habe dabei gesessen. Dann habe ich gesagt, sie möchten mir mal alle drei zuhören. Mit der Krankenschwester habe ich angefangen: „Also, ich weiß genau, dass Sie in der Ausbildung die Krankheit Akromegalie im Ausbildungsplan hatten – entweder haben Sie also nicht aufgepasst oder Sie hatten keine Lust oder Sie haben es vergessen. Und Sie als Stationschwester, Sie mache ich darauf aufmerksam, dass Sie auch für die sozialen Belange eines Patienten zuständig sind.“ Zum Arzt habe ich gesagt: „Ihnen brauche ich ja nichts zu sagen, Sie haben ja gehört, was ich Ihren Mitarbeitern gesagt habe. Und ich denke, auch Sie als Arzt haben in Ihrem Studium Akromegalie in Ihrer Vorlesung gehabt. Und was Sie jetzt mit mir gemacht haben – vor 20 Jahren habe ich da ganz große Probleme mit gehabt, jetzt nicht mehr.“

Patient*, 65 Jahre



”

„Mein Kreuz war früher nicht so breit, das kann ich auch nicht weghungern. Und ich merke das ganz genau, wenn ich mal eine neue Bluse kaufen möchte. Von der Größe müsste sie passen, aber sie passt nicht, weil sie nicht über das Kreuz rüber geht. Und das habe ich bei ganz vielen Klamotten. Mit Schuhen ist das ähnlich: Ich hatte mal 38,5 und jetzt ist es 40 oder 41 – also ich würde nie Schuhe über den Versand kaufen, nur weil da eine bestimmte Größe steht – ich muss alles ausprobieren, ob das passt.“

Frau R. B.*, 69 Jahre

Probleme im Alltag

Durch die körperlichen Veränderungen bei Akromegalie stellen sich den Patienten auch ganz praktische Probleme, z. B. beim Schuh- oder Kleidungskauf. Da diese sich aber häufig nicht „von der Stange“ lösen lassen, können auch durch diese rein praktischen Probleme psychisch belastende Situationen entstehen.

Die persönlichen Erfahrungen eines Betroffenen zeigen aber auch, dass unser Leben eben nicht nur schwarz oder weiß ist, Situationen nicht nur gut oder schlecht. Bei ihm hat sich aus seinen großen Schwierigkeiten beim Finden von einfach nur passenden Schuhen eine lebenslange Freundschaft entwickelt, in der er aus der Rolle des Hilfesuchenden in die Rolle des Hilfegebenden gewechselt ist:

”

„Schuhe bekam ich überhaupt keine, nirgendwo. Dann hat meine Frau einen älteren Herrn im Schuhhaus angesprochen, der hatte da die Buchhaltung gemacht. Da kam raus, dass er der Vater vom Besitzer des Schuhhauses war. Meine Frau hat ihm von unserer Suche erzählt und da hat er gesagt, morgen komme ich mit zehn Paaren zu euch nach Hause. Und dann stand er hier mit zehn Paar Schuhen und hat mir gleich gesagt, also wenn die zehn nicht passen, dann komme ich morgen mit zehn anderen. Und da müssen Sie sich vorstellen, ich konnte ja gar nicht mehr ins Schuhgeschäft reingehen. Das Lachen von den Mädchen über meine Füße – das sind Probleme, die waren einfach da. Ich war ein junger Mann wie jeder andere auch, und dann dermaßen verformt und verunstaltet zu sein durch die Erkrankung, das war schon was. Der Schuhhändler hatte auch Beziehungen zu allen Schuhfabriken in Deutschland. Und immer günstige Preise, und die hat er mir dann auch zukommen lassen. Bei ihm habe ich 20 Jahre meine Schuhe gekauft. Als er später schwer krank wurde, stand ich auch ihm bei. Er hat mir wirklich sehr geholfen damals.“

Patient*, 65 Jahre

→ Weitere Infos z. B. zum Einkauf auf Seite 64

* Namen sind der Redaktion bekannt.

Rückzug ist keine Lösung

Die negativen Erfahrungen, die man als Betroffener mit seiner Umwelt macht, Einschnitte in Berufs- und Privatleben, die veränderte Stimmungslage durch die Krankheit an sich – all das kann dazu führen, dass man sich immer mehr isoliert und zwischenmenschliche Kontakte meidet.

Dies kann eine aktive Entscheidung sein, weil man sich entschließt Hobbys aufzugeben oder Kontakte abubrechen. Die Vereinsamung kann durch Einschnitte entstehen, die auf die Erkrankung direkt zurückzuführen sind, wie der Verlust des Arbeitsplatzes. Die Isolation kann sich aber auch schleichend einstellen, im Laufe der Zeit, ohne dass man es anfangs merkt.

Der Rückzug von der Außenwelt, von Familie, Freunden und sozialen Kontakten stellt jedoch keine Lösung dar, sondern verschlimmert die psychische Situation. Menschen brauchen den Kontakt zu anderen Menschen, brauchen positive Erlebnisse, Gespräche, Abwechslung und Beschäftigung, um sich ausgefüllt und glücklich zu fühlen.



”

„Lange Zeit habe ich mich sehr zurückgezogen. Fast schon isoliert. Irgendwann habe ich aber gemerkt, dass das auch keine Lösung ist und auch nicht guttut. Und dass ich auch ein Mensch bin, der eine Daseinsberechtigung hat. Und dass ich vielleicht auch etwas zu geben habe, was andere nicht haben. Und dass jeder Mensch auf seine Weise wichtig ist. Ich habe immer zu anderen gesagt, solange sie leben, haben sie eine Daseinsberechtigung, einen Grund zu leben – und warum sollte das für andere Menschen gelten und für mich nicht?“

Frau R. B.*, 69 Jahre

* Namen sind der Redaktion bekannt.

Menschen mit einer chronischen Erkrankung setzen sich mit ihrer Krankheit auseinander, und dass dies auch zu Ängsten, Depression oder Zurückgezogenheit führen kann, ist ganz normal. Setzen Sie sich jedoch auch aktiv mit Ihren Gefühlen auseinander und versuchen Sie, zurück zu einem Stück Normalität zu gelangen.

Helfen können Ihnen dabei Familie und Freunde. Begleitend oder alternativ können Sie auch auf professionelle Unterstützung z. B. durch Ihren Arzt oder einen Psychotherapeuten zurückgreifen.

Auch der Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe kann eine große Hilfe sein. Sie können von der Erfahrung von Menschen profitieren, die sich in einer ähnlichen Situation wie Sie selbst befinden, und können offen über Ihre Sorgen und Gefühle reden (siehe auch S. 30 ff.).

Stellen Sie sich der Erkrankung und nutzen Sie alle Möglichkeiten, um für sich selbst zu dem Fazit zu gelangen, welches ein Betroffener für sich gezogen hat:

”

„Aber ich muss Ihnen sagen, im Großen und Ganzen bin ich mit der Sache gewachsen.“

Patient*, 65 Jahre

Spüren Sie Ihre Lebenskraft im Rhythmus Ihrer Bewegungen

Körperliche und sportliche Aktivitäten sind imstande, das Wohlbefinden für Akromegalie-Patienten spürbar zu steigern. Der Bewegungsausgleich kann Betroffene auf vielfältige Weise positiv beeinflussen, z. B. mehr seelischen Halt geben, die Immunabwehr stärken, das Körpergewicht in der Balance halten, unerwartete Stresssituationen abbauen, neben der körperlichen auch die geistige Fitness erhöhen und den gesamten Körper und Kreislauf in Schwung halten. Es sind individuelle Erkenntnisse, von denen uns Akromegalie-Patienten berichten. Je nach Krankheitsbild messen sie dem Sport und der aktiven Bewegung eine andere Bedeutung bei. Doch hinter allen Aussagen steht: Regelmäßige sportliche Aktivitäten verbessern das Allgemeinbefinden und führen zu einer gesteigerten Lebensqualität.



Es gibt viel Gutes – Hauptsache, man tut es

Regelmäßige Bewegung – so wissenschaftliche Studien – kann bei vielen Beschwerden weiterhelfen, auch bei solchen, die eine Akromegalie verursacht: Schon ein bis zwei Mal pro Woche Walken hilft, z. B. Herzrhythmusstörungen und Übergewicht zu reduzieren, den Blutdruck zu senken und Diabetes Typ 2 vorzubeugen oder zu therapieren. Auch bei depressiven Verstimmungen oder Motivationslosigkeit ist Sport für viele ein probates Mittel. Wichtig ist, dass Betroffene nicht zwangsläufig eine sportliche Aktivität mit einer ganz bestimmten Sportart gleichsetzen, schon gar nicht ihre sportlich geprägten Ambitionen unbedingt mit Leistungssport in Verbindung bringen wollen. Sich auf maßvolle und wohl-dosierte Weise fit zu halten, sollte in erster Linie das Ziel sein.

Entsprechende Aktivitäten lassen sich bereits mit alltäglichen Bewegungsabläufen erzielen: Wer beispielsweise häufig den Fahrstuhl benutzt, kann sich stattdessen mit regelmäßigem Treppensteigen bereits sportlich betätigen. Wer seine Einkäufe sonst mit dem Auto erledigt, kann bei kurzen oder mittleren Wegstrecken seine Besorgungen zu Fuß erledigen, vielleicht sogar mit dem Fahrrad. Wer auf seinen sonntäglichen Waldspaziergang nicht verzichtet, kann ihn von Mal zu Mal um einige Minuten verlängern oder durch einen schnelleren Schritt langsam steigern. Oder wer einen Garten bzw. Schrebergarten sein Eigen nennt, kann mit regelmäßigem Unkrautjäten oder häufigerem Rasenmähen viel für seine Körperbeweglichkeit tun. Beispiele, die zeigen, dass uns der Alltag viele Möglichkeiten bietet, sich auf Trab zu halten. Wer damit selbst zu seinen Therapieerfolgen aktiv etwas beiträgt, bei dem wird sich auch ein positives Körperempfinden einstellen.

Sich fit halten – und dabei gleichzeitig die Gelenke schonen

Wer sich motiviert in Form hält, wird seine sportliche Tatkraft fest in sein Tages- oder auch Wochenprogramm einplanen. Dabei stehen – und hier sei nochmals auf die zahlreichen Erfahrungsgespräche mit Akromegalie-Betroffenen verwiesen – bei den meisten von ihnen Sportarten im Mittelpunkt ihrer Aktivitäten, die auch von Physiotherapeuten und Ärzten empfohlen werden. An vorderster Stelle steht dabei das Schwimmen. Ein hoher persönlicher Wert wird darüber hinaus dem Wandern bzw. dem Nordic Walking beigemessen. Und wem es vergönnt ist, abseits des Straßenverkehrs in die Pedale zu steigen, der hat im Radfahren seine bevorzugte Sportart gefunden. Viele finden auch den Weg in ein Fitnessstudio, um sich mit Trimm-dich-Übungen, die in erster Linie gelenkschonenden Charakter haben, sportlich zu betätigen. In allem, und das sei hier nochmals ausdrücklich betont, geht es nicht darum, sich unter Wettbewerbsbedingungen für irgendwelche Leistungen und Ergebnisse zu qualifizieren. Bestätigend für alle Betroffenen soll die Aussage stehen: „Dank meiner sportlichen Aktivitäten habe ich wieder neuen Mut, neue Kraft und neue Lebensenergie gefunden – allein das schon ist es mir wert.“



Wie sich Akromegalie-Patienten fit halten

Die gesunde Mischung von gespürter Anstrengung und gefühlter Entspannung

„Anfangen hat es mit einer eher zufälligen Äußerung meines Hausarztes, mit dem ich auch befreundet bin. Er lud mich damals ein, doch mal in sein Ferienhaus in der Eifel zu kommen, um dort einige Tage einfach zu entspannen. Das war nach meiner Operation und der anschließenden Reha – fast 30 Jahre ist das her.“

Mit diesen Worten beginnt die Schilderung des inzwischen 66-jährigen Manfred Beck*. Von da an entdeckte der an einem Hypophysenadenom und an Morbus Bechterew erkrankte Familienvater die Eifel lieben – mehr noch: Er eroberte sie förmlich. Als Herr Beck seine „Urlaubstage“ in dem Ferienhaus verbrachte, las er in einem Reiseführer, dass sich die klimatischen Verhältnisse in der Umgebung von Blankenheim bei endokrinen Erkrankungen positiv auf betroffene Menschen auswirken können. Er erinnert sich zurück: „Ich hab mich in diesen Tagen richtig wohlgefühlt, und meine Kopfschmerzen waren auch wie weggeblasen. Und dann wurde aus der vorgesehenen Erholung mehr oder weniger ein Aktivurlaub. Ich erwanderte mit meiner Frau und unseren vier damals noch kleinen Söhnen die Landschaft um Blankenheim.“

Es war der Beginn einer weiteren Freundschaft – der mit der Eifel: „Wir kauften uns damals einen Wohnwagen, groß genug für sechs Personen, und fuhren so oft es ging quer durch die Eifel. Anfangs wanderten wir dort viel, bis hin zu 20 Kilometer am Tag, und daraufhin habe ich auch einige Lehrgänge zum Wanderführer besucht. Zum Höhepunkt meiner Wanderkarriere motivierte mich mein Arzt und Freund. Gemeinsam trainierten wir für ein ganz besonderes Erlebnis: über 300 Kilometer, 15 Tagesetappen mit dem Rucksack auf dem Eifelsteig von Aachen bis Trier.“

* Name von der Redaktion geändert.



Später dann wurden aus den Fußmärschen ausgedehnte Radtouren: „Über Jahre habe ich auf dem Fahrrad trainiert, von Woche zu Woche mein Pensum langsam gesteigert, um die Kondition zu haben, auch mal längere Radtouren zu machen. Mein Bravourstück“, lächelt Manfred Beck, „habe ich in den 80er-Jahren mit meinen Söhnen gemacht: Vom Erftkreis – da wohne ich – bis nach Kulmbach im Fränkischen, von Köln ab erst den Rhein entlang, dann über Frankfurt und Würzburg am Mainufer, mehr als 500 Kilometer waren das.“

Über 10.000 Kilometer hat Beck mit dem Fahrrad zurückgelegt. Doch aus Altersgründen musste er kürzer treten. Das hindert ihn allerdings nicht daran, auch weiterhin aktiv zu bleiben. So nebenbei hat er sich in Abendkursen zum Hobby-Historiker entwickelt. Jetzt stehen Geschichtsexkursionen auf dem Programm: Der Rhein von Basel bis Amsterdam, die Elbe von Dresden bis Hamburg ... bis nach Sizilien zieht ihn die Antike.

„Also wissen Sie“, sagte er uns verschmitzt am Ende seiner eigenen Geschichte, „auch wenn es oft genug hart war, ich habe das Beste aus meinem Leben gemacht. Habe Körper und Geist immer trainiert, um letztlich beides miteinander ideal zu verbinden: fit zu sein und fit zu bleiben für Unternehmungen in Kultur und Natur.“



Einen anderen Weg, sich aktiv in der Natur zu bewegen, hat der 62-jährige W. L.* gefunden. Wobei er ihn allerdings auch gesucht hat: „Ich war schon vor meiner OP immer viel in der Natur. Ich lebe in einer eher ländlichen Gegend und wohne mit meiner Familie in einem alten Fachwerkhaus. Durch meinen Beruf bin ich handwerklich vorbelastet und habe sehr viel an dem Haus selber renoviert und restauriert.“

Doch dann kam für W. L. die Diagnose Akromegalie. Den Mut hat er dadurch nie verloren, und bereits kurz nach der OP steckte er wieder Herz und Energie in Haus und Garten.

„Wir haben ja nicht nur den Garten ums Haus herum, um den sich allerdings meine Frau inzwischen sehr viel mehr kümmert als ich. Ich beschäftige mich am liebsten in meiner Obstbaumwiese, ganz in der Nähe vom Haus – 120 Bäume: Äpfel, Birnen, Kirschen. Auch wenn uns das Ernten all des Obstes jetzt zu viel geworden ist, bleibt noch genug zu tun. Sein eigenes Obst zu essen, ist doch was ganz anderes als mit gekauftem. Und was wir nicht mehr ernten können, bekommen halt die Vögel und Rinder auf der Weide.“

W. L. hat mit seiner Obstbaumwiese genügend Arbeit, die ihn körperlich fordert – zu der er sich auch ein Stück weit diszipliniert. Weil er gemerkt hat, dass der Einsatz für seinen Körper wichtig ist. Er hilft ihm, beweglich, gelenkig und durchtrainiert zu bleiben. „Wenn ich Brandholz mache, Stämme in Meterstücke schneide und dann noch in Drittelstücke spalte, dann bin ich richtig glücklich, wenn ich sehe, wie der Stapel für den Winter immer größer wird. Das macht mir Mut, das gibt mir Kraft.“ Jedoch macht W. L. nicht nur Brennholz aus seinen Bäumen – im Gegenteil, inzwischen ist ein Teil seiner

* Name ist der Redaktion bekannt.

Obstbaumwiese zur Baumschule geworden. „Aus Kirschkernen beispielsweise ziehe ich Wildlinge, die ich dann kultiviert und, als sie einen Meter groß waren, veredelt habe. Und wenn ich heute diese Kirschen esse ... einfach fantastisch.“

W. L. hat es sich gleichzeitig zur Aufgabe gemacht, auch den Tieren in seiner Umgebung ihren natürlichen Lebensraum zu erhalten. Er hängt Nistkästen in die Bäume und hat einen langen Bachlauf mit seinen eigenen Händen angelegt, sogar große Findlinge hat er angeschleppt. „Zu meinem 60. Geburtstag habe ich mir eine Bank gewünscht. Nun steht sie inmitten der Landschaft, und ich kann trotz der vielen Arbeit dort 'ne Zeit lang sitzen und das Leben in der Natur bewundern.“

Übrigens: Mit sportlicher Aktivität will W. L. seinen Tatendrang nicht vergleichen. Dafür geht er quasi als Ausgleich regelmäßig ins Solebad, Rückenschwimmen, Wassermassage und Sauna. „Ich bin kein Typ, der lange ruhig bleiben kann, ich muss mich so gut wie ständig beschäftigen, mich irgendwie körperlich bewegen.“



Jörg Blech Die Heilkraft der Bewegung

Fischer Taschenbuch Verlag,
Frankfurt, 3. Auflage: September 2010,
ISBN 978-3-596-19869-6, € 9,99
www.fischerverlage.de

In diesem Buch beschreibt der renommierte Wissenschaftsjournalist, Autor und Molekularbiologe Jörg Blech sehr gut, welchen Sinn sportliche Aktivitäten gerade auch für Menschen, die unter Krankheiten leiden, machen: „Wer sich systematisch körperlich aktiv betätigt und Belastungsreize setzt, löst positive gesundheitswirksame Anpassungsprozesse aus.“

Geteiltes Leid ist halbes Leid – Akromegalie-Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen erleichtern den Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen und bieten emotionale Unterstützung. Auch für Akromegalie-Patienten und Angehörige besteht die Möglichkeit in einer Selbsthilfegruppe, wie dem Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Kontakte zu anderen Betroffenen zu knüpfen, mehr über die Erkrankung zu erfahren und sich über das Leben mit Akromegalie auszutauschen.

Aufgehoben sein



„Die Selbsthilfegruppe ist wichtig, um zu sehen, dass man mit dieser seltenen Erkrankung nicht allein ist. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass die Krankheit von vielen Leuten auch falsch eingeschätzt wird – viele setzen ‚Tumor im Kopf‘ mit ‚geistig oder psychisch behindert‘ gleich. Da ist die Selbsthilfegruppe ganz wichtig, um Vorurteile zu bekämpfen. Und mir fällt noch ein positiver Effekt ein: Wenn man zu einem Treffen geht, dann nimmt man sich ja auch Zeit für sich selbst, um sich zu stärken und sich etwas Gutes zu tun. Auch wenn wir schon zusammengesessen und geweint haben – in der Gruppe bekomme ich neue Hoffnung und fühle mich gut aufgehoben.“

Frau F. G., 43 Jahre*

* Name ist der Redaktion bekannt.

Immer auf dem Laufenden bleiben



„Gerade kurz nach der Diagnose hätte ich gerne jemanden zum Reden gehabt. Aber da gab es niemanden – bis ich dann auf die Selbsthilfegruppe aufmerksam geworden bin. Mein Arzt gab mir die Glandula [Anmerkung der Redaktion: Mitgliederzeitschrift des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.] mit und meinte, dass ich dort ja mal reinschauen kann. Und daraufhin bin ich zu meinem ersten Treffen gefahren, eigentlich ohne große Erwartungen. Dort bin ich dann das erste Mal mit Menschen in Berührung gekommen, die das gleiche Krankheitsbild wie ich hatten. In dem Kreis wurde ganz offen über alle Fragen gesprochen – das musste ich schon erst einmal verdauen. Heute bin ich Mitglied und lese regelmäßig die Glandula, um über neue Entwicklungen auf dem Laufenden zu bleiben.“

Frau R. B., 69 Jahre*

Austausch auf einem anderen Niveau



„Für mich ist der Austausch in der Selbsthilfegruppe ganz wichtig. Betroffene können einfach besser nachvollziehen, wovon man redet und wie es einem so geht. Dass auch die Stimmung von einer Minute zur anderen wechseln kann, dass man manchmal traurig ist und dass man ab und zu das Gefühl hat, dass einem alles über den Kopf wächst. Ich habe guten Kontakt zu anderen Betroffenen – schließlich lebt Selbsthilfe ja vom Mitmachen.“

Frau F. E., 54 Jahre*

Schnell an die wichtigen Informationen kommen



„Von dem ausführlichen Informationsangebot der Selbsthilfegruppe auf der Homepage war ich positiv überrascht. Es war toll, dass ich mir dort gleich nach der Diagnose einen ersten Überblick verschaffen konnte. Danach war ich zuversichtlich, dass man die Erkrankung anpacken kann. Und ca. eine Woche später habe ich schon an meinem ersten Treffen der Selbsthilfegruppe teilgenommen. Meine Frau ist mitgekommen – das war ja auch für sie wichtig. Obwohl wir damals fast von der intensiven Informationsflut erschlagen wurden, waren wir froh darüber, bei dem Treffen authentische und ungefilterte Informationen zu bekommen.“

Herr W. L., 61 Jahre*

* Namen sind der Redaktion bekannt.

„ „ Gemeinsames Sprachrohr

„Auf die Selbsthilfegruppe aufmerksam geworden bin ich durch meinen Apotheker – der gab mir damals einen Flyer. Da habe ich gedacht, dass ich mir das doch mal anschauen muss. Als dann in Bonn der erste Hypophysentag stattfand, bin ich allerdings doch mit gemischten Gefühlen hingefahren. Wie das jetzt wird, wenn ich da hinfahre und andere Akromegalie-Patienten sehe ... Meine Sorgen waren allerdings unbegründet – seitdem fahre ich regelmäßig zu Treffen und telefoniere auch mit anderen Patienten. Die Selbsthilfegruppe ist eine wichtige Einrichtung, auch als gemeinsames Sprachrohr, z. B. um die Erkrankung auch bei Ärzten bekannter zu machen.“

Patient, 65 Jahre*



Die größte Selbsthilfegruppe: Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

- Bundesweite Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige
- Gegründet im Jahr 1994
- Mehr als 3.200 Mitglieder
- Regionale Ansprechpartner und Regionalgruppen
- Mitgliederzeitschrift: Glandula
- Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag und viele weitere Veranstaltungen

Kontakt:

Geschäftsstelle
Waldstr. 53
90763 Fürth
Tel.: +49 (0)911 / 97 92 00 90
Fax: +49 (0)911 / 97 92 00 97 9

E-Mail: netzwerk@glandula-online.de
Homepage: www.glandula-online.de

Öffnungszeiten:

Montag bis Donnerstag von 8.00 bis 12.00 Uhr

Angehörige – kein Patient und trotzdem betroffen

Konzentrationsprobleme, Depressionen oder womöglich Beeinträchtigungen der Sexualität – eine Akromegalie-Erkrankung kann nicht nur für den Betroffenen selbst, sondern auch für Familie und Freunde eine psychische Belastung darstellen. Viele Angehörige vernachlässigen jedoch oft ihre eigenen Bedürfnisse zugunsten des Erkrankten.

Worauf sollten Sie achten, um weiterhin stark sein zu können?

1. Hören Sie auf sich und Ihre Bedürfnisse

Die Erkrankung eines Familienmitglieds an Akromegalie kann auch für Sie als Angehörige nicht leicht zu verarbeiten sein und eine Belastung darstellen. Doch jeder Mensch kommt irgendwann an seine Grenzen, egal wie stark er sein mag. Ob sich diese Grenzen körperlich oder psychisch bemerkbar machen, ist ganz unterschiedlich. Wichtig ist jedoch, sie zu erkennen und sich zwischendurch Pausen zu gönnen, um selbst wieder zu Kräften zu kommen. Denn nur so können Sie für den Erkrankten weiterhin eine Hilfe sein. Haben Sie dabei keine Schuldgefühle. Auf sich selbst zu hören und zu achten ist oft nicht leicht. Aber vielleicht ist es hilfreich für Sie, zu wissen, dass dem Erkrankten auch viel daran liegt, dass es seinen Angehörigen gut geht.

2. Nehmen Sie sich kleine Auszeiten

Wichtig ist, dass Sie auch Zeit für sich selbst und für die Dinge, die Ihnen wichtig sind, haben. Warum sagen Sie nicht einmal: Jetzt bin ich stundenweise oder tageweise nicht erreichbar. Ich gehe jetzt mal drei Stunden alleine spazieren, ich gehe zu Freunden und rede, ich gehe in die Oper oder ich fahre mal ein Wochenende weg. Diese kurzen Auszeiten, bei denen Sie einfach nur dem nachgehen können, was Ihnen gerade guttut, können eine gute Ablenkung und ein wichtiger Ausgleich für Sie sein.

3. Sprechen Sie über Ihre Sorgen und Gedanken

Vielleicht kann es Ihnen in bestimmten Situationen helfen, mit einer außenstehenden Person über alle Veränderungen, die eine Akromegalie-Erkrankung für Sie persönlich und in der Familie mit sich bringt, zu sprechen. Dann sollten Sie nicht zögern, sich auch professionelle Hilfe zu suchen. Sorgen, Freude oder auch widersprüchliche Gefühle – all das hat in einem solchen Rahmen Platz, um gesagt zu werden. Auch Selbsthilfegruppen, in denen sich Patienten und Angehörige austauschen, können eine große Hilfe sein (siehe S. 30 ff.).

Oft hilft es aber auch schon mit Freunden oder Bekannten zu sprechen, die nicht selbst betroffen sind. Sie können mit dem oft



* Name ist der Redaktion bekannt.

hilfreichen Abstand neue Impulse geben oder mit Ihnen auch einfach nur einmal über ganz andere Themen sprechen. Und von ihnen kommt wohl auch am ehesten die Frage: Wie geht es dir denn überhaupt damit?

„Als Angehörige finde ich es sehr schön, dass der behandelnde Arzt in der Klinik mich auch kennt, mir die Hand gibt und auch mal fragt, wie es mir geht. Er bezieht mich mit ins Gespräch ein – weil er auch weiß, dass ich immer dabei bin und dazugehöre. Als mein Mann z. B. bei einer Untersuchung war und ich gewartet habe, da hat er mir schnell den Zwischenstand durchgegeben – bei ihm fühle ich mich ernst genommen, das ist toll.“
Angehörige*

4. Lernen Sie, Veränderungen anzunehmen

Unter Umständen kann die Krankheit einige Veränderungen mit sich bringen. Möglicherweise kann der Betroffene nicht mehr Vollzeit arbeiten oder ist auch im Alltag nicht mehr so belastbar wie früher. Was einmal wichtig war, tritt unter Umständen plötzlich in den Hintergrund und andere Dinge bekommen nun eine größere Bedeutung. Versuchen Sie, die oben erwähnten Ratschläge einmal auszuprobieren. Vielleicht fällt es Ihnen damit schon leichter, die Veränderungen anzunehmen. Lernen Sie, die kleinen Dinge und positiven Veränderungen zu schätzen und Freiräume für sich zu nutzen.

Durch einen bewussten Umgang mit Ihren eigenen Bedürfnissen können Sie auch auf lange Zeit eine große Unterstützung für den Erkrankten sein. Achten Sie also gut auf sich selbst.



„Mein Leben zwischen Muss und Muße“

Beruf und Freizeit! Lassen sie sich voneinander trennen? Gehen sie nahtlos ineinander über? Schließt das eine das andere aus? – Jeder von uns wird seine eigene Antwort darauf finden, was für ihn in seiner freien Zeit wichtig ist. Für den einen ist es die Unterhaltung, die Ablenkung, das Eintauchen in andere Inspirationen. Für den anderen ist es die Ruhe, die Suche nach „aktivem Nichtstun“.

Auch Akromegalie-Betroffene sollten ein Leben nach dem „Lustprinzip“ leben. Betrachten wir es unter diesem Aspekt, als **Abgrenzung zur Arbeit** nach vorgegebenen Regeln im festen Rhythmus, dann erleben wir unsere Freizeit als Ausgleich. Das gilt ganz besonders für diejenigen, die sich im Alltag auch noch mit einer chronischen Erkrankung wie der Akromegalie auseinandersetzen müssen. Freizeitaktivitäten können helfen, auch als Erkrankter langfristig ein zufriedenes und ausgefülltes Leben zu führen.

Freie Zeit nach freier Wahl und freier Entscheidung.
Tun, was einem gefällt:

- › Sammeln und Singen,
- › Zeichnen und Zaubern,
- › Lesen und Schreiben,
- › Handarbeiten und Handwerkeln,
- › Astrologie und Astronomie,
- › Farben und Formen,
- › Tanzen und Stanzen...

nichts ist unmöglich.
Oder motivierend ausgedrückt:
Alles ist möglich.

Freie Hand für tolle Ideen

› *Kochen und Backen, Stricken und Nähen, Malen und Fotografieren, Basteln und Modellieren...*

Auch hier sind das höchstpersönliche Interesse, das individuelle Hobby und die eigene Kreativität unerschöpflich, unbeschränkt, so vielfältig wie das Leben selbst.

Wer ein kreatives Hobby gefunden hat, das er mit seinen eigenen Händen, mit seinen eigenen Ideen ausüben und verwirklichen kann, wird zum glücklichen Menschen. Es ist doch ein wunderschönes Gefühl, etwas getan zu haben, was von den Mitmenschen auch beachtet, bewundert, begeistert aufgenommen wird.

Da wird etwas gestrickt, gestickt, genäht, geschneidert und gehäkelt, was schon in so mancher Boutique oder auf Basaren reißenden Absatz gefunden hat oder als Ausstellungstück bewundert werden konnte. Der Fantasie sind keine Modegrenzen gesetzt, wenn beispielsweise die Enkelkinder exklusiv gekleidet Ihre Kreationen ausführen.

Da zeigen Ausstellungen von Bildern, seien es gemalte oder fotografierte, welches kreative Potenzial in uns steckt und zum Ausdruck gebracht wird. Und wenn dann plötzlich ein roter Punkt auf dem Bilderrahmen „verkauft“ signalisiert oder die Zeitung einen lobenden Artikel über die Vernissage schreibt, kann das doch durchaus beflügeln.

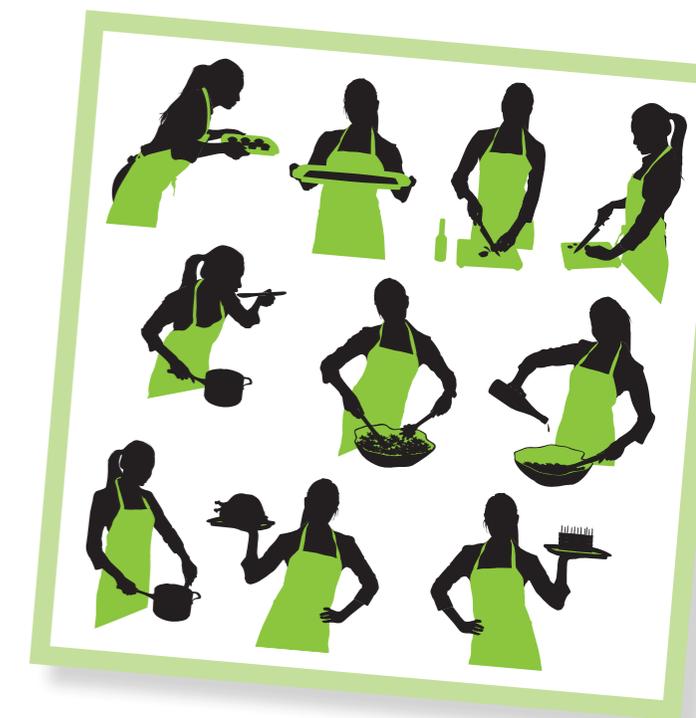
Falls durch die Erkrankung die Feinmotorik jedoch so weit reduziert ist, dass das handwerkliche Arbeiten erschwert ist, sollte man sich dennoch nicht entmutigen lassen und stattdessen überlegen, welche anderen Aktivitäten einem Spaß machen würden – Möglichkeiten gibt es sehr viele. Ob man die Beschäftigung dann alleine ausübt oder in einer Gruppe, kann jeder für sich entscheiden.

Hobbys – und dabei spielt es keine Rolle, welche – können jedem von uns viel Kraft und Mut geben, unser Selbstbewusstsein stärken oder einfach nur Freude machen. Dadurch können sie manchen Betroffenen auch helfen, besser mit der Erkrankung umzugehen und Probleme zu verarbeiten, die die Krankheit mit sich bringt.

Und – nicht zu vergessen – viele finden durch ihr Hobby eine schöne und angenehme Ablenkung vom Alltag als Patient.

Wie mit dem Hobby ein kleines „Geschäft“ florieren kann

Vielleicht ist es ja eine schöne Anregung, wenn Akromegalie-Patienten für sich selbst oder andere Betroffene individuelle Kleidungsstücke nähen, stricken oder häkeln – sofern sie die Fingerfertigkeit besitzen und dies gerne tun wollen. Beispielsweise mit Kleidungsstücken, die es für viele nicht mehr passend im Geschäft zu kaufen gibt: Handschuhe, Socken und Strümpfe, Hausschuhe, Mützen oder auch Blusen, Röcke, Hemden, Hosen o. Ä. Frei nach der Motivation: Etwas Schönes zu geben und sich selbst etwas Gutes zu tun.



Freie Fahrt auf weißem Papier

Lesen und Schreiben haben wir von Kind an gelernt – vielleicht schon im Kindergarten, doch spätestens dann im 1. Schuljahr. Viele Akromegalie-Betroffene haben im Interview erzählt, dass sie sehr gerne und sehr viel lesen.

Nicht nur die Zeitung, irgendwelche Zeitschriften oder Magazine, nicht nur Fachthemen, die zum Beruf oder zu einem Hobby gehören ... *auch das Lesen von Literatur, von Gedichten und Geschichten, von Erzählungen, Romanen, Novellen, Biografien o. Ä. ist zur liebsten Freizeitbeschäftigung geworden.*

Manch einer verschlingt geradezu ein Buch nach dem anderen – die örtliche Bibliothek schafft es fast gar nicht mehr, den Lesehunger zu stillen.

Doch warum sollte es im Umgang mit unserer Sprache, die Martin Luther einst geprägt hat, oder gar einer Fremdsprache, die wir lieben, immer nur beim Lesen bleiben? Warum nicht auch mal Schreiben?

Das können Briefe sein, die wir regelmäßig mit einem uns wichtigen Menschen austauschen. Das kann ein Tagebuch werden, in das wir regelmäßig unsere Eindrücke, Empfindungen, Erlebnisse niederschreiben. Das können Gedichte sein, bei denen wir ganz bewusst die Möglichkeiten der Wortwahl nutzen, um Reime zu finden. Das können auch Leserbriefe sein, die wir immer wieder zu aktuellen Themen an die örtlichen Zeitungsredaktionen schreiben. Das können autobiografische Lebenswerke werden, die es wert sind, sie der Nachwelt oder auch den Kindern und Enkelkindern zu erhalten. Egal welche Art von Texten Sie schreiben, der Sprache sind keine Grenzen gesetzt, und viele haben ihr Genre, ihren Stil einfach durch Ausprobieren gefunden.



„

„Ich reise gerne, das war schon immer so. Letztes Jahr stand eine Expedition nach Grönland auf dem Programm. Einige Tage davon auf dem Schiff und noch mehr auf dem ewigen Eis der Insel. Darüber habe ich einen Reisebericht geschrieben; während der Expedition viele Fotos geschossen und noch mehr Notizen gemacht. Und dann wieder daheim konnte ich diesen Urlaub noch mal erleben, wenn ich ihn in Worte packte. Tja, und als dieser Reisebericht fertig war, habe ich das Manuskript und einige Bilder an die norwegische Schifffahrtslinie, die mich nach Grönland gebracht hatte, geschickt. Und siehe da, in der deutschen Ausgabe ihres Bordmagazins wurde mein Reisebericht veröffentlicht. Das hat mich riesig gefreut, richtig stolz war ich. Für mich ist es unheimlich wichtig, dass Augen und Hände gut funktionieren – und damit auch mein Gehirn, mein Gedächtnis.“

Frau R. B., 69 Jahre*

Wer sich dem Wort verschreiben möchte

Zum unverbindlichen Reinschnuppern und Informieren:

www.schreibwerkstatt.de

Zum unwiderruflichen Mitmachen und Dabei-sein-Wollen:

Lehrgänge über www.schule-des-schreibens.de



schreibwerkstatt 1

Eine Anleitung zum kreativen Schreiben für Schüler, Lehrer und Autoren

ISBN: 3-89403-312-6

EUR 42,00



schreibwerkstatt 2

Fortführung von Teil 1

ISBN: 978-3894033125

EUR 19,50

Akromegalie-Patientin schreibt Krimi

Edda Minck hat Akromegalie. Und ist Krimiautorin. Bekannt geworden ist sie durch die Maggie-Abendroth-Ruhrpottkrimis.



abgemurkt.

Maggie Abendroth und das gefährliche Fischen im Trüben

ISBN-10: 3770012801

EUR 10,00

Wem das Herz für ein Hobby höherschlägt

Ein Blick in das umfangreiche Angebot der **Volkshochschulen** zeigt, welche vielfältigen Möglichkeiten es gibt, seine Fähigkeiten für ein Hobby der ganz eigenen Art zu entfalten und auszuleben. Lassen Sie sich inspirieren, tauchen Sie ein in Welten, die Ihnen bisher fremd waren oder die Sie schon immer mal erleben wollten. Schon viele Menschen haben mit einem **Anfängerkurs** bei der VHS ihre Leidenschaft und Liebe für ein Hobby entdeckt, das ihr Leben bereichert hat.

„Als es vor etwa 25 Jahren klar war, dass ich in Rente gehen musste, fing ich an, Abendkurse zu besuchen. Erst in Mathematik, danach habe ich vier Jahre lang Russisch gelernt. Dann kam ich zufällig in eine Gruppe, die sich für Geschichte interessierte – dabei wurde ich fast schon ein richtiger Hobby-Historiker. Einfach toll, ich kann nur sagen, ich bin mit meinem Leben voll ausgefüllt.“

Patient, 65 Jahre*

Ob Sie sich für Fotografie, Geschichte, Kochen, Tanzen, Gartenarbeit, Zeichnen oder gar Geocaching, die moderne Schnitzeljagd mit GPS, interessieren ... oder ob Sie alles über „Die 100 besten Filme aller Zeiten“ oder das Wunderwerk Natur wissen möchten ... es gibt so vieles, das Sie ausprobieren und als Hobby pflegen können.

„Frau E. M.*, 58 Jahre: „Mein Mann und ich gehen leidenschaftlich gerne tanzen. Auch wenn ich dabei nicht drumrum komme, schmerzlindernde Mittel einzunehmen. In meinem Leben aufs Tanzen zu verzichten, das kann ich mir nicht vorstellen.“

* Name ist der Redaktion bekannt.

* Namen sind der Redaktion bekannt.

Die Qual der Wahl – Therapieoptionen bei Akromegalie

„Oh nein, ich muss operiert werden.“ Diesen Satz hat wohl jeder schon einmal gesagt, der sich einer Operation unterziehen musste oder dem eine Operation bevorstand. Er drückt vor allem eines aus, nämlich Sorge vor dem Eingriff. Das ist verständlich, denn eine Narkose und Operation sind doch auch immer mit einem gewissen Risiko verbunden.

Zwischen Hoffen und Bangen – die Operation

Von PD Dr. med. Jörg Flitsch, Hamburg

Bei der Akromegalie liegt in der Operation jedoch eine große Chance auf die Heilung der Erkrankung. Sind Sie Betroffener, dann kann der Satz für Sie lauten: „Ich kann operiert werden!“ Denn die Behandlung der ersten Wahl bei einem **Hypophysenadenom** ist die Operation. Es geht darum, den gutartigen Tumor der Hirnanhangsdrüse so weit wie möglich zu entfernen. Damit beseitigt man das Gewebe, welches zu viel Wachstumshormon ausschüttet. Am besten ist es natürlich, wenn es gelingt, den Tumor vollständig zu entfernen. Bei einem kleinen Tumor besteht so in 80 bis 90 Prozent der Fälle eine vollständige Heilungschance.

Von einer Heilung der Erkrankung spricht man, wenn das **IGF-1** nach der Operation wieder im alters- und geschlechtsabhängigen Normalbereich liegt und das Wachstumshormon beim Suppressionstest Werte kleiner oder gleich 0,4 ng/ml erreicht. Auch bei

größeren Tumoren ist eine Chance auf eine vollständige Heilung gegeben, aber nicht immer kann in diesen Fällen das Tumorgewebe ganz entfernt werden. Trotzdem macht auch ohne Aussicht auf vollständige Heilung eine OP in vielen dieser Fälle Sinn, um möglichst viel Tumorgewebe zu entfernen.

Schonender Eingriff – der Weg durch die Nase

Die heute zur Verfügung stehenden Operationsmethoden ermöglichen es, den Tumor schonend zu entfernen. Meist wird ein Zugang durch die Nase gewählt. Der Operateur gelangt durch die Nase in die unter der mittleren Schädelbasis gelegene Keilbeinhöhle und hat von da aus direkt Zugang zur Hypophyse. Dieses Vorgehen wird transsphenoidale Operation genannt. Bei diesem Eingriff wird in der Regel ein Operationsmikroskop benutzt. Der Operateur verschafft sich mithilfe unterschiedlicher Mikrospiegel einen Blick auf den zu operierenden Bereich und durch ein Spülsaugsystem bleibt dieser Blick frei. Die Operation erfolgt unter Vollnarkose.



“

„Ich hätte nie gedacht, dass man sich auf einen Eingriff freuen kann, aber ich habe mich regelrecht auf die OP gefreut. Ich hatte das Gefühl: Es kann nur besser werden. Daneben gehen kann immer etwas, das kann ich nicht ändern, aber ich wollte das einfach überstanden haben.

Dann kam die OP und ich war ca. drei Wochen im Krankenhaus. Leider konnte nicht alles vom Tumor entfernt werden, weil der schon um den Augennerv und die Blutgefäße gewachsen war. Daher wurde ich im Anschluss medikamentös weiterbehandelt. Ich weiß noch, wie der Arzt vor der OP zu mir kam und sagte: Das wird eine teure Operation – sie werden alles neu kaufen müssen, Ringe, Handschuhe, Schuhe, alles wird dann zu groß sein. Und da hatte er Recht. Es hat sich fast normalisiert.“

Frau R. B. *, 69 Jahre

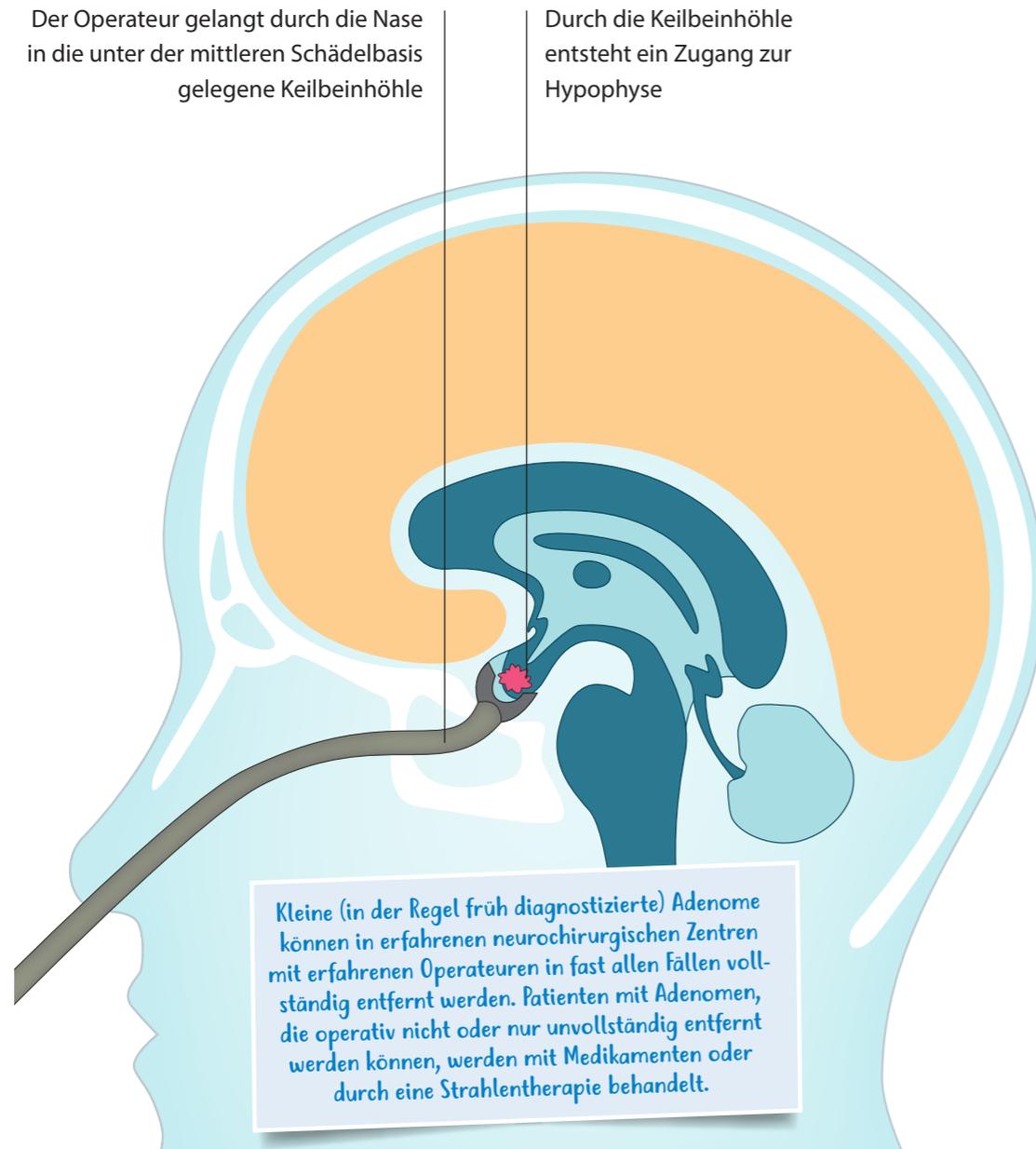


“

„Vor der OP bin ich noch einmal in aller Ruhe durch meine Obstbaumwiese spazieren gegangen und habe alles intensiv genossen. Die Bäume, die großen Findlinge ... Ich wusste ja nicht, ob ich das danach alles noch sehen kann. Zum Glück ist aber alles gut gegangen und ich kann meinen gewohnten Alltag leben. Nach der OP war ich in der ersten Zeit sehr müde und habe nachmittags z. B. ein bis zwei Stunden geschlafen. Aber ich merke auch, dass es von Tag zu Tag besser wird. Seit ein paar Tagen habe ich meine Arbeit wieder aufgenommen, allerdings nur mit 20 Wochenstunden. Und ich gehe davon aus, dass ich Ende des Jahres, wenn die vierwöchige Wiedereingliederungsphase abgeschlossen ist, wieder voll mitarbeiten kann. Ansonsten habe ich momentan außer der Müdigkeit keine Beeinträchtigungen im Alltag.“

Herr W. L. *, 61 Jahre

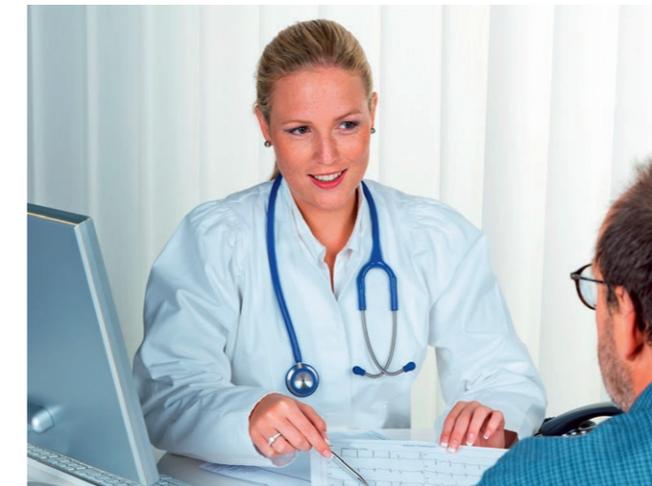
* Namen sind der Redaktion bekannt.



Transsphenoidale Operation – Entfernung des Tumors durch die Nase

Da es sich beim Hypophysenadenom nicht um einen Gehirntumor handelt, braucht man keine Angst vor einer Beeinträchtigung des Gehirns durch die Operation zu haben. Der Operateur schützt mit größter Sorgfalt die gesunden Teile der Hirnanhangsdrüse, denn sie ist wichtig für die Ausschüttung weiterer Hormone. Komplikationen sind bei dieser Art der Operation selten, aber sie können natürlich vorkommen. Zu den schweren, aber sehr seltenen Komplikationen gehören Nachblutungen oder eine Hirnhautentzündung.

Um das Risiko der Operation so gering wie möglich zu halten, werden natürlich vorher eine Reihe von zusätzlichen Untersuchungen durchgeführt. Dazu gehören eine gründliche Untersuchung von Herz, Kreislauf und Lunge sowie die Messung aller Hypophysenhormone, um eine Beeinträchtigung der Hypophysenfunktion nach der Operation erkennen zu können. Im Vorfeld der Operation kann in manchen Fällen eine Vorbehandlung mit Medikamenten wie den Somatostatin-Analoga notwendig sein. Diese Vorbehandlung dient der Linderung von Beschwerden und einer Verbesserung des Allgemeinzustandes vor der Operation. Ob das notwendig ist, entscheidet der behandelnde Arzt im Einzelfall. **Kontrolluntersuchungen** werden zuerst jährlich, später im Abstand von zwei bis drei Jahren durchgeführt, wenn das Wachstumshormon und IGF-1 nach der OP im Normalbereich ist. Ist dies nicht der Fall, sollten häufigere Kontrolluntersuchungen erfolgen.



Lassen Sie sich vor der Therapie ausführlich aufklären.

* Name ist der Redaktion bekannt.

Die Strahlentherapie – gegen das Restgewebe

Wenn durch die Operation der Tumor nicht vollständig entfernt werden konnte und weiterhin zu viel Wachstumshormon ausgeschüttet wird, kann die Strahlentherapie angewendet werden. Sie ist natürlich auch dann eine Behandlungsmöglichkeit, wenn ein Patient nicht operiert werden kann. Es gibt verschiedene Möglichkeiten der Strahlentherapie. Zum einen die klassische, sogenannte externe **Radiotherapie**. Die Bestrahlung des Adenoms erfolgt hier in vielen Einzelsitzungen über einen Zeitraum von etwa fünf Wochen.

Nur eine einmalige Bestrahlung ist notwendig bei der **Radiochirurgie**. Entweder wird hierbei das Tumorgewebe mit der elektromagnetischen Energie eines Linearbeschleunigers bestrahlt (Cyber-Knife) oder man nutzt Kobalt-60 zur Bestrahlung des Tumors (Gamma-Knife).

Das Wirkprinzip dieser unterschiedlichen Techniken ist im Grunde immer das gleiche. Die Zellen des Adenoms werden gezielt bestrahlt, können sich nicht mehr vermehren und sterben ab. Da das Gewebe nur langsam auf die Strahlentherapie reagiert, wird aber über einen längeren Zeitraum weiterhin zu viel Wachstumshormon ausgeschüttet. Diese Zeit wird dann mit einer medikamentösen Behandlung überbrückt. Außerdem besteht bei der Strahlentherapie die Gefahr, dass auch andere Funktionen der Hypophyse geschädigt werden.



“

„Weil auch nach drei OPs immer noch Reste vom Tumor da waren, die schnell wuchsen, wurde bei mir eine ambulante Bestrahlung gemacht. Davon sind mir dann nach ein paar Sitzungen im Bestrahlungsbereich die Haare ausgefallen – zum Glück war das nur an den Ohren ein kleines Feld, das fiel also nicht zu sehr auf.“
Frau F. G., 43 Jahre

Die Therapie mit Medikamenten – Was ist möglich?

Zu diesem für viele Patienten wichtigen Thema wurde ein Interview mit Herrn **Prof. Dr. med. Jochen Schopohl** (München) geführt.

In welchen Situationen kann die Behandlung mit Medikamenten für den Patienten hilfreich sein?

Die Behandlung mit Medikamenten kann in verschiedenen Phasen von Erkrankung und Therapie hilfreich sein. Vor der Operation, um erst einmal den erhöhten **Wachstumshormonspiegel** zu senken und das Allgemeinbefinden zu verbessern. Oder nach einer eventuellen Strahlentherapie, um die Zeit zu überbrücken, bis das Tumorgewebe vollständig zerstört ist.

Eine wichtige Rolle spielt die Behandlung mit Medikamenten jedoch auch bei Tumoren, die nicht vollständig entfernt werden können. Wenn also noch Gewebe verbleibt, das zu viel Wachstumshormon ausschüttet.

Es stehen verschiedene medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung: Dopamin-Agonisten, Somatostatin-Analoga oder GH-Rezeptorantagonisten, die einzeln oder kombiniert eingesetzt werden können. So gelingt es in fast allen Fällen, eine Kontrolle der Wachstumshormonwerte zu erreichen.

Welche Medikamente stehen bei der Behandlung an erster Stelle?

Therapie der ersten Wahl im Rahmen der medikamentösen Behandlung sind die **Somatostatin-Analoga**, die sich bereits seit vielen Jahren in der Therapie bewährt haben. Sie sind dem natürlichen, körpereigenen Somatostatin sehr ähnlich. Somatostatin ist ein Hormon, das in zahlreichen Stoffwechselbereichen eine Rolle spielt.

Es wird vor allem von der **Bauchspeicheldrüse** und vom Hypothalamus ausgeschüttet. Der Name Somatostatin leitet sich aus seiner Wirkung als Gegenspieler des Wachstumshormons (Somatotropin) ab und so erklärt sich auch die Wirkweise der Somatostatin-Analoga.

Sie hemmen die Produktion des Wachstumshormons im Tumorgewebe, wodurch der Wachstumshormonspiegel bei der Mehrheit der Patienten erfolgreich gesenkt wird. Somatostatin-Analoga bewirken eine deutliche und schnelle Rückbildung der Veränderungen und Beschwerden der Akromegalie. Die eventuellen Nebenwirkungen der Behandlung, wie Bauchschmerzen, Blähungen und Durchfall, klingen in der Regel nach drei bis fünf Tagen ab. Es sollte regelmäßig der Blutzuckerwert und bei langjähriger Behandlung auch das Vitamin B₁₂ bestimmt werden. Da manche Patienten Gallensteine entwickeln können, sollte außerdem regelmäßig eine Ultraschalluntersuchung des Bauchraums vorgenommen werden.

Heute werden vor allem Somatostatin-Analoga in Depotform, also mit Langzeitwirkung eingesetzt, die alle 28 bis 56 Tage gespritzt werden. Die Wirksubstanz ist so aufbereitet, dass sie nach der Injektion nur allmählich freigesetzt wird. Dadurch kann ein ausreichender Wirkspiegel über längere Zeit erreicht werden. Das ist natürlich eine deutliche Erleichterung, denn man muss das Medikament nicht täglich spritzen.

Somatostatin-Analoga führen nicht nur zu einer Senkung der Wachstumshormonspiegel, sondern es ist auch eine Wirkung auf den Tumor bzw. das eventuelle Restgewebe möglich. Wir beobachten nach mehrmonatiger Therapie oft eine deutliche Verkleinerung des Tumors.



“

„Trotz OP hatte ich noch Symptome – nicht mehr so schlimm wie vorher, aber wirklich weg waren sie nie. Dann gab es in der endokrिनologischen Praxis einen Arztwechsel und mein neuer Arzt stellte mich auf ein Somatostatin-Analogon ein. Erst hatte ich Angst vor den Spritzen, aber mittlerweile habe ich mich gut daran gewöhnt.“

Frau R. B., * 69 Jahre

* Name ist der Redaktion bekannt.

“

„Nach der OP kam der Neurochirurg zu mir und sagte, dass er die OP abbrechen musste, da es zu gefährlich war und noch Reste des Adenoms da seien. Das war nicht schön zu hören. Da der komplette Hypophysenvorderlappen herausgenommen wurde, muss ich seitdem täglich die ganze Latte an Hormonen nehmen – von Hydrocortison über Testosteron bis zu Schilddrüsenhormonen. Jahre später bekam ich dann auch Punktbestrahlungen, weil ich ein Rezidiv hatte. Jetzt habe ich immer noch Akromegalie und die geht auch nicht ganz weg. Also bekomme ich dagegen ein Somatostatin-Analogon als Monatsdepotspritze.“

Patient*, 65 Jahre



SSA-Therapie

Die Behandlung mit Somatostatin-Analoga (SSA) ist eine Injektionstherapie, d. h., die Medikamente müssen gespritzt werden. Da eine solche Behandlung nicht so einfach ist wie eine Tabletteneinnahme, sollte man das Gespräch mit dem Arzt suchen, um die passende Therapie für sich zu finden. Denn die Präparate, die in Depotform zur Verfügung stehen, unterscheiden sich in ihren Anwendungseigenschaften. Dies betrifft z. B. die Injektionstechnik, die Art der Zubereitung, die Häufigkeit der Injektionen und auch die Frage, wer das Medikament spritzen darf.

Injektionstechnik:

Eines der SSA wird in den Muskel gespritzt, ein anderes kann tief subkutan verabreicht werden. In diesem Fall wird das Medikament tief unter die Haut gespritzt. Bei den Spritzen können Unterschiede bestehen in Dicke und Länge der Nadeln, die Verwendung finden.

Art der Zubereitung:

Es kann notwendig sein, den Spritzeninhalt vor der Injektion anzumischen, es gibt aber auch Fertigspritzen zur sofortigen Anwendung. Diese enthalten den bereits fertig zubereiteten Wirkstoff, der direkt gespritzt werden kann.

Häufigkeit der Injektionen:

Es gibt ein SSA, bei dem die Möglichkeit besteht, die Abstände zwischen den Injektionen zu verlängern. Unter bestimmten Umständen kann dann das Injektionsintervall von vier auf alle sechs bis acht Wochen ausgedehnt werden.

Anwendung:

Für Patienten, die es sich zutrauen, gibt es auch die Möglichkeit, sich die Spritze selbst zu setzen oder sie sich durch z. B. den Ehepartner verabreichen zu lassen. Über die Art der Anwendung, die für Sie die richtige ist, muss Ihr Arzt entscheiden.

Biotherapie

Die Behandlung mit Somatostatin-Analoga wird auch als Biotherapie bezeichnet, weil die Wirkstoffe dem körpereigenen Hormon Somatostatin ähnlich sind und man damit dessen biologische Wirkweise nutzt.

Daher rührt auch der Name Somatostatin-Analoga: „analog“ bedeutet „entsprechend“ oder „gleichartig“. Die Substanzen sind also dem Hormon Somatostatin gleichartig.

* Name ist der Redaktion bekannt.

Welche Arten von Medikamenten gibt es noch?

Neben SSA als Medikament der ersten Wahl können Patienten, deren Wachstumshormonspiegel oder deren IGF-1 nur leicht erhöht ist, auch mit einem sogenannten Dopamin-Agonisten in Tablettenform therapiert werden. Allerdings führt deren Einsatz nur bei maximal 40 Prozent der Patienten zu einem Abfall des IGF-1 und bei ca. 15 bis 20 Prozent zu einer Normalisierung der Werte.

Wird mit den SSA in der sogenannten Erstlinientherapie keine ausreichende Senkung des Wachstumshormonspiegels erreicht, besteht die Möglichkeit das SSA in Kombination mit einem Dopamin-Agonisten oder in Kombination mit einem Wachstumshormon-Antagonisten einzusetzen. Manchmal wird der Wachstumshormon-Antagonist auch alleine eingesetzt. Er blockiert die Wirkung des Wachstumshormons im Gewebe, indem er dessen Andockstelle (Rezeptor) besetzt.

Vielen Dank, Herr Professor Schopohl, dass Sie sich Zeit für das Interview genommen haben!

”

„Ich bin rundum mit meinem Leben zufrieden. Ich kann trotz Akromegalie und Morbus Bechterew trainieren gehen, schwimmen und Rad fahren. Und wenn ich an meine Schulkollegen denke, dann bin ich wahrscheinlich fitter als die meisten. Meine Hormone lasse ich zweimal pro Jahr überprüfen und die sind wohl ok. Gut, ich habe Probleme mit dem Auge, mit dem Sehen von Doppelbildern z. B. beim Fernsehen – deshalb trage ich eine spezielle Brille.“

Patient*, 65 Jahre



* Name ist der Redaktion bekannt.

PD Dr. med. Reinhard Finke, Berlin

Sehr wichtig – die Nachsorge

Ist die Operation erstmal überstanden und sind eventuell notwendige Medikamente gut eingestellt, sollte man auf keinen Fall nachlässig werden. Es ist wichtig, dass Patienten mit einer Akromegalie zeitlebens in ärztlicher Kontrolle bleiben. Auch nach anfänglicher vollständiger Heilung sind Rückfälle (Rezidive) möglich. Und natürlich muss bei nicht vollständiger Entfernung des Tumorgewebes der Wachstumshormonspiegel regelmäßig kontrolliert werden. Die Betreuung sollte in enger Kooperation vom Hausarzt und einem Endokrinologen erfolgen. Dann bestehen sehr gute Erfolgsaussichten für eine uneingeschränkte Lebenserwartung bei guter Lebensqualität.

Folgende Nachsorgeuntersuchungen werden in regelmäßigen Abständen empfohlen:

Art der Untersuchung	Warum ist die Untersuchung sinnvoll?	Zeitlicher Abstand
Kontrolle der GH- und IGF-1- Werte	Rezidive können so frühzeitig entdeckt werden.	ca. alle 3 Monate im ersten Jahr, dann alle 6-12 Monate
Kontrolle weiterer Hypophysenhormone	Verschiedene Hormonachsenausfälle können einzeln oder gemeinsam auftreten und eine Unterfunktion der Nebenniere, Schilddrüse und Geschlechtsorgane oder einen Diabetes insipidus bedingen. Siehe auch Kasten „Hypophyseninsuffizienz“ auf S. 18.	ca. 6-12 Wochen nach der Operation, dann einmal pro Jahr
Kontrollen des Tumors mittels MRT	Rezidive können so als OP-fähig oder bestrahlungswürdig erkannt werden.	ca. 3 Monate nach der OP, dann einmal pro Jahr; bei normalem GH- und IGF-1 und keinem Resttumor (bei erster Kontrolle) höchstens alle 2-3 Jahre
Sehkontrollen: Sehschärfe und Gesichtsfeld	Sehstörungen können durch Druck des Tumors auf die Sehnerven entstehen.	einmal pro Jahr bei relevantem Resttumor, ggf. öfter, bei Druck auf den Sehnerv
Krebsvorsorge (insb. Koloskopie)	Bei GH-Überschuss besteht ein erhöhtes Risiko für bestimmte Krebsarten wie z. B. Darmkrebs.	einmalig, bei Akromegaliepersistenz erneut bis zu jährlich
Blutdruck- und Blutzuckerkontrolle	Da GH der Gegenspieler von Insulin ist, kann es bei GH-Überschuss zu einer gestörten Glukosetoleranz bzw. zu Diabetes kommen. Erhöhter Blutdruck kann z. B. durch nächtlichen Stress aufgrund einer Schlafapnoe verursacht werden.	alle 6 Monate
Messung der Sauerstoffsättigung bzw. ggf. Schlaflabor zum Schlafapnoe-Screening	Schlafapnoe kann durch eine Verengung der Atemwege z. B. durch eine stark vergrößerte Zunge entstehen.	einmal pro Jahr bei Symptomen
Knochendichtemessung zum Osteoporose-Screening	Osteoporose kann durch Hormonmangel (GH, Geschlechtshormone etc.) entstehen.	alle zwei Jahre bei Hormonmangel
Untersuchung der Gelenke	Bei GH-Überschuss kann es zu Veränderungen an Knochen, Knorpel und Bindegewebe im Bereich der Gelenke kommen.	einmal pro Jahr, in Abhängigkeit von Symptomen
Herzulterschall (Echokardiographie)	Bei GH-Überschuss kann sich das Herz vergrößern – es besteht dann die Gefahr von Herzrhythmusstörungen.	einmalig, im Einzelfall jährliche Kontrolle
Schilddrüsenultraschall (Sonographie)	Bei GH-Überschuss kann sich die Schilddrüse vergrößern und ein sogenannter „Kropf“ entstehen.	einmalig, im Einzelfall jährliche Kontrolle

Allerdings sollten nicht nur die Laborwerte im Blick bleiben, sondern auch die psychische Verfassung. Wenn der Umgang mit der Krankheit schwerfällt, kann der Austausch mit anderen Betroffenen, z. B. in einer Selbsthilfegruppe sehr hilfreich sein (siehe S. 30 ff).

In innerer Harmonie auf sich und seinen Körper hören

„Ich wünsche mir die Kraft, die Dinge zu verändern, die ich ändern kann. Und die Gelassenheit, die Dinge zu ertragen, die ich nicht ändern kann. Und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden.“ **Seneca**

Den Alltagsstress zu bewältigen und zur Ruhe zu kommen ist nicht immer einfach. Erst recht nicht, wenn man zusätzlich mit einer Krankheit wie Akromegalie und ihren Auswirkungen umgehen muss – wenn man unter Schmerzen oder Sehstörungen leidet, häufig Schweißanfälle bekommt oder nicht mehr richtig belastbar ist. In diesem Fall ist es besonders wichtig, einen Ausgleich für Körper und Seele zu finden, damit wir uns erholen und regenerieren können.

Einfach nichts tun, einfach nur sein

Aus der Psychologie wissen wir, dass vielen Menschen Musik hilft, abzuschalten und zu entspannen. Das stille Lauschen auf Klänge oder auch in Kombination mit Meeresrauschen – harmonische Tonfolgen, die zur inneren Ruhe und Stille führen. Beim entspannten Zuhören wirken sie indirekt auf unseren Körper, sie geben ein Gefühl der Ruhe und Sicherheit, sie schaffen eine Gelöstheit und Geborgenheit. Beim Hören meditativer Klänge und Töne kann es uns gelingen, körperliche und seelische Verspannungen zu lösen, Bedrückungen und belastende Unbequemlichkeiten loszulassen. Diese bewussten Pausen können auch bei chronischer Müdigkeit, verursacht beispielsweise durch eine Schlafapnoe, oder bei Konzentrationsschwierigkeiten helfen.

Ein ruhiger Ort zur richtigen Zeit

Für viele Menschen haben Meditations- und Entspannungsübungen einen festen Platz in ihren täglichen Bewegungsabläufen eingenommen. Andere wenden ihre Methode immer dann an, wenn sie spüren: Jetzt braucht mein Körper eine Entspannungsphase. Etwa 20 Minuten täglich sind meist ausreichend.

Wichtig ist, sich einen Raum zu schaffen, in dem wir uns ungestört zurückziehen können – körperlich wie geistig. Ohne weitere Geräuschkulisse, in legerer Kleidung, in einer „Wohlfühlatmosphäre“.

„Dem Fluss des Lebens folgen ...“ oder im Sinne meditativer Entspannungsformen: Auf das Fließen unseres Inneren hören. Im Hören auf uns selbst entsteht eine Beziehung zu unserer eigenen inneren Zeit, mit der wir uns von den Symptomen und Signalen unserer äußeren Wahrnehmung wie beispielsweise Stress, Geschwindigkeit, Zeitdruck oder psychischen und physischen Belastungen lösen können.

„Tu nichts, doch das tu richtig.“ Wer sich z. B. beim Hören meditativer Klänge auf Beziehungen mit sich selbst einlässt, wer dabei auch das In-sich-Hineinhören in seinen Körper spürt, wird neue Kraft schöpfen können.



Mit Musik und Klängen
„dem Fluss des Lebens folgen“

Werner Eberwein
Loslassen
Audio-CD mit ca. 50 Minuten
Laufzeit (CD 3001)
ISBN: 978-3-933569-11-0
EUR 25,80
Hypnos-Verlag Stuttgart
www.hypnos.de

Welche der vielfältigen Entspannungsübungen auch angewandt wird, für alle gilt von Anfang an: Die Augen schließen, mehrmals tief und ruhig über die Bauchmuskulatur ein- und ausatmen und sich dann ganz auf seinen Körper konzentrieren. Obwohl die meisten als „aktive“ Entspannungsmethoden gesehen werden, kommt es auf unsere „passive“ innere Haltung an. Und dann kann es zu einem kleinen Schritt in die richtige Entspannung werden: Lassen Sie alles geschehen, was kommt – in erster Linie die Ruhe.

Was kann „aktives“ Entspannen bewirken?

Aktive Entspannungstechniken helfen uns, den Alltag durch unbewusste Empfindungen bewusst anders zu erleben. Dabei vergegenwärtigen wir uns, wie sich unsere Konzentration auf das Wahrnehmen, auf das Beobachten, auf unser Befinden anfühlt. Entspannungstechniken gibt es viele, doch nicht alle sind immer

gleich gut geeignet. Therapeuten helfen Akromegalie-Betroffenen gerne bei der Wahl einer für sie geeigneten Entspannungstechnik. Idealerweise sollten Sie durch ein intensives Üben zu Ihrer ganz persönlichen und spürbar erfolgversprechenden Form der Entspannung kommen.

Wege der Verständigung mit sich selbst

Aus zahlreichen Gesprächen mit Akromegalie-Betroffenen, im unmittelbaren Dialog und bei Treffen von Selbsthilfegruppen wissen wir, dass es eine besondere Entspannungsmethode gibt, mit der sehr viele sehr gute Erfahrungen gemacht haben: die Progressive Muskelentspannung nach Jacobson. Ganz allgemein hilft häufig die aktive Form der Gymnastik zur Stärkung der Wirbelsäule sowie der Rücken- und Bauchmuskulatur bei Akromegalie, um mit bestimmten Übungen den Körper durch die Kombination von Muskelanspannung und -lockerung zu entspannen.



Wege, die Akromegalie-Patienten für sich gefunden haben

Stellvertretend für viele lassen wir einige Betroffene zu Wort kommen:



”

„Entspannung ist eine ganz wichtige Sache, seit Jahren schon. Aus meinen Reha-Aufenthalten versuche ich, für mich wertvolle Übungen mitzunehmen und dann daheim weiterzumachen: Muskeltraining, vor allen Dingen für Rücken und Bauch. Dazu gehe ich inzwischen auch regelmäßig ins Fitnessstudio. Irgendwann kam ich dann zur Progressiven Muskelentspannung – die mache ich jetzt jeden Tag, allerdings abends vor dem Einschlafen. Das tut mir sehr gut, da finde ich auch schnell meine Ruhe.“

Frau F. G.*, 43 Jahre

”

„In den letzten Jahren bin ich zur Gymnastik gekommen, speziell Wirbelsäulengymnastik. Die hält mich fit und gleichzeitig entspanne ich mich auch dabei. Das ist sehr wichtig für mich, für meinen Körper und Geist, um mich immer wieder ins Gleichgewicht zu bringen.“

Patient*, 65 Jahre

”

„Anfangs habe ich Autogenes Training versucht, doch damit kam ich nicht zurecht. Da finde ich die Entspannungsmethode nach Jacobson sehr viel besser für mich – vor allem, weil ich sie überall zu jeder Zeit machen kann, wenn ich dringend wieder mal Ruhe brauche. Und inzwischen bietet auch meine Krankenkasse Präventivkurse, die über drei Tage gehen, dazu an. Eine wirklich gute Sache.“

Frau R. B.*, 69 Jahre

5 einfache Übungen zur schnellen Entspannung



Atmen Sie Ihren Stress weg

Sie sitzen locker und aufrecht auf einem Stuhl. Strecken Sie dabei Ihre Arme nach oben. Atmen Sie mehrmals hintereinander tief und entspannt über den Bauch, ohne die Luft anzuhalten.



Gähnen Sie sich fit

Sie gähnen ganz bewusst, um Sauerstoff zu tanken. Fördern Sie damit den Blutfluss ins Gehirn.



Massieren Sie Ihre Ohrmuscheln

Sie ziehen kreisförmig die Ohrmuscheln von oben nach unten. Kurbeln Sie so Ihre Hirnaktivität und Konzentration an.



Schaffen Sie sich einen neuen Durchblick

Sie halten Ihre Hände über die Augen. Dabei schließen und öffnen Sie Ihre Augen und rollen sie mehrmals linksherum und rechtsherum. Reduzieren Sie so den Augeninnendruck.



Loben Sie sich selbst

Sie atmen ganz ruhig und denken sich einen Satz wie „Das habe ich gut gemacht!“ oder „Ich bin die Ruhe selbst!“. Bauen Sie so Ihren Stress ab und stärken Sie damit Ihre Leistungsfähigkeit.

Progressive Muskelentspannung – Eine entspannte Reise ins Körperinnere

Der amerikanische Arzt und Physiologe Edmund Jacobson entwickelte im Jahre 1938 die **Progressive Muskelentspannung**. In den 60er-Jahren des letzten Jahrhunderts wurde diese Entspannungstechnik auch in Deutschland populär und zählt heute zu den bekanntesten und mit am häufigsten angewandten Trainingsverfahren. Ganz allgemein zusammengefasst, handelt es sich um die Verminderung und Prävention von Stress. Da das Prinzip der Progressiven Muskelentspannung oder auch Progressiven Muskelrelaxation (PMR) sehr einfach zu erlernen ist, finden wir auch schnell Zugang zu den Übungen. In vielen Fällen – so berichten ausgebildete Therapeuten – wirkt die PMR bereits nach der ersten Anwendung sehr positiv.

Mithilfe einer Audio-CD, die in systematisch geführter Form die Übungen bei gleichzeitiger Anwendung erklärt, kann die PMR jederzeit in so gut wie allen Situationen problemlos angewandt werden: ob zu Hause, auf Reisen, im Zug oder Flugzeug, während der Arbeit, vor dem Einschlafen oder gleich nach dem Aufwachen. Das einfache Prinzip ist dennoch sehr Erfolg versprechend: Nacheinander werden verschiedene Muskelpartien für einige Sekunden angespannt und danach deutlich länger wieder losgelassen. Durch diesen permanenten Wechsel wird die eintretende Entspannung intensiv wahrgenommen.

Inzwischen bieten einige Krankenkassen kostenfreie Kurse an. Allerdings sollten Interessenten an der PMR unbedingt vorher ihren Arzt befragen, da nicht bei jedem Krankheitsbild diese Entspannungstechnik geeignet ist.

Ein empfehlenswertes Audiobuch mit CD haben Werner Unland und Cornelia Kramer-Unland herausgebracht. Im speziellen Arrangement und mit ansprechender Musikuntermalung werden die Übungsanleitungen mit integrierten Atemübungen einfach und dennoch wirkungsvoll in insgesamt 72 Minuten erklärt. Ein Beispiel für eine Vielzahl von Büchern und CDs, die die Tiefenentspannung nach Jacobson sehr praxisbezogen wiedergeben. Im Zweifelsfall sollte auch hierzu der Arzt nach einem speziell geeigneten Übungsprogramm befragt werden.



Den Alltag bewusst anders erleben

Die Erfahrungen zeigen, dass das entspannte und unbewusste Wahrnehmen des Augenblicks positiven Einfluss auf das Wohlbefinden des Menschen hat. Die Entspannung stellt sich mittels dieser Übungen mühelos und wie von alleine ein.

Wir erleben in der Phase nach unseren täglichen Entspannungsübungen im Körper ein beruhigendes Wohlgefühl. Unser Atem wird ruhig, die Muskeln sind entspannt, der Kopf lebt freier. Der Alltag hat uns wieder – doch wir bestimmen jetzt den Rhythmus.



Anleitung

„... Atmen Sie leicht und frei ein und aus. Beobachten Sie, wie die Entspannung mit dem Ausatmen zunimmt ... während Sie ausatmen, fühlen Sie die Entspannung ... Nun atmen Sie fest ein, halten Sie für eine kurze Zeit den Atem an. Achten Sie auf die Spannung ... und lassen Sie die Luft wieder ausströmen. Lassen Sie den Brustkorb locker werden. Nehmen Sie die Entspannung wahr und atmen Sie frei und ruhig weiter ...“

Partnerschaft und Kinderwunsch

Größere Tumoren der Hypophyse können auf die gesunde Hirnanhangsdrüse drücken und deren Funktion stören. Auch infolge einer Operation oder durch eine Strahlentherapie kann gesundes Hypophysengewebe zerstört werden. Das kann die Steuerung der Geschlechtshormone und damit die Funktion der Geschlechtsdrüsen, also der Eierstöcke bzw. der Hoden, beeinträchtigen. Ein Mangel an Geschlechtshormonen führt zu einer verminderten Lust auf Sex, auch Libidostörungen genannt. Bei der Frau treten die Periodenblutungen unregelmäßig auf oder sie bleiben ganz aus. Beim Mann kommt es zu Erektionsstörungen.

”

*„Und das ist wieder so etwas, wo ich denke: Was ist mit mir, warum bin ich so anders? Und in jungen Jahren ist das noch schmerzlicher.“
Frau R. B.*, 69 Jahre*

* Name ist der Redaktion bekannt.

Ein Arzt würde zum Thema Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch bei Akromegalie wahrscheinlich erst einmal Folgendes erklären: „Neben den wahrnehmbaren körperlichen Veränderungen kann es bei der Akromegalie zu einer Unterfunktion der Geschlechtsdrüsen kommen. Dadurch können unregelmäßige Periodenblutungen, Erektionsstörungen und ein vermindertes Verlangen nach Sex auftreten.“

Was klinisch so nüchtern klingt, ist für die Betroffenen häufig sehr belastend und hat nicht nur körperliche, sondern auch seelische Folgen. Denn was bedeutet das für die Frau und den Mann mit Akromegalie? Partnerschaft ist wertvoll für unser seelisches Wohlbefinden, Sexualität ist ein wichtiger Bestandteil von Partnerschaft und der Kinderwunsch ist bei den meisten Menschen ein Teil der Lebensplanung. Umso schmerzlicher ist es, wenn der Körper durch eine Erkrankung anders aussieht, reagiert oder funktioniert als bei nicht Erkrankten.

Die sichtbaren Veränderungen der Akromegalie führen bei vielen Patienten bereits dazu, dass sie Hemmungen haben in Bezug auf eine Partnerschaft. Man fühlt sich nicht attraktiv genug, hat Angst vor Zurückweisung und vielleicht auch schon die eine oder andere negative Erfahrung gemacht.

Hinzu kommen der mangelnde Wunsch nach Sexualität und die Angst darüber zu reden. Dabei sind körperliche Nähe und Zweisamkeit wichtig für jeden von uns.

* Namen sind der Redaktion bekannt.



”

*„Partnerschaft? Ein schwieriges Thema für mich. Gefunden habe ich bis jetzt keinen Partner – allerdings glaube ich, dass ich Hemmungen habe, so richtig zu suchen.“
Frau F. E.*, 54 Jahre*

”

*„Aber wir Menschen leben nun mal in einer Welt, in der man erstmal über sein Äußeres wahrgenommen wird. Und wenn man aufgrund seines Äußeren die Chance erst gar nicht bekommt, jemanden näher kennenzulernen und sein Inneres zu zeigen, dann ist das schlimm. Und das ist leider oft so.“
Frau R. B.*, 69 Jahre*



”

*„Der Wunsch nach Sexualität ist einfach nicht da – aber nach Nähe und Fürsorglichkeit sehnt man sich schon. Dass man mal den Kopf an die Schulter legen kann oder dass man mal umarmt wird, der Wunsch ist ja da. Aber wenn das dann wirklich mal passiert, merke ich, wie ich zur Salzsäule erstarre – dann bin ich ganz erstaunt und reagiere abwehrend. Aber das ist nichts, worüber ich nachdenke, das passiert einfach so.“
Frau R. B.*, 69 Jahre*

Menschen, bei denen die Krankheit noch vor dem Beginn einer Lebenspartnerschaft oder vor der Gründung einer Familie auftritt, sind sicher stärker betroffen. Wenn der Ehepartner bereits gefunden ist und Kinder da sind, ist der Leidensdruck häufig geringer. Dennoch gilt es sowohl für Betroffene, die noch ihren Lebenspartner suchen, als auch für solche in festen Beziehungen, die Gefühle und Gedanken nicht zu verdrängen und gegenüber dem Partner oder dem Arzt zu thematisieren.

Leider schildern viele Patienten, dass gerade das Thema Partnerschaft und Kinderwunsch bei der Aufklärung und Betreuung von Patienten mit Akromegalie zu kurz kommt.



Partnerschaft

”

„Auch der Bereich Partnerschaft und Sexualität, da ist seit den Operationen, seit dem Fehlen der Geschlechtshormone der Wunsch nach Partnerschaft und Sexualität deutlich reduziert, und das war in meiner Jugendzeit nicht so. Da kann ich schon sagen, es ist ein Unterschied.“

Frau F. G., 43 Jahre*



”

„Ich habe in meiner Krankengeschichte dahingehend überhaupt keine Beratung bekommen, die Hormone wurden so wie das Schilddrüsenhormon behandelt, nach dem Motto: ‚Sie haben nichts, Sie brauchen nichts, wenn Sie keine Kinder haben wollen.‘ Und dann wurde nie wieder ein Wort darüber verloren. Es fehlt für junge Frauen auch einfach die Beratung für diesen doch wichtigen Lebensbereich.“

Frau F. G., 43 Jahre*

* Namen sind der Redaktion bekannt.

”

„Das tut mir heute noch weh – ich war auch noch nie verheiratet. Das ist auch immer noch ein Minuspunkt bei vielen Menschen. Obwohl heutzutage ja so viele Menschen getrennt sind, aber es ist immer noch die Frage: Verheiratet? Nein. Also geschieden oder verwitwet? Nein. Ach so ... Und dieses ‚Ach so ...‘ kommt in einer Tonlage, sodass man genau weiß, wie man das einstufen soll. Man wird auch empfindlich dabei. Und das Thema mit Kindern ... ich hätte auch wahnsinnig gerne eine Familie und Kinder gehabt.“

Frau R. B., 69 Jahre*



Deshalb ist es wichtig, als Patient aktiv das Thema Sexualität bei dem Arzt anzusprechen. Ein Hormonmangel kann behandelt werden, und zwar mit Hormonen, die mit den körpereigenen identisch sind. Bei Frauen vor den Wechseljahren werden Östrogene und Gestagene ersetzt. Männer erhalten das männliche Geschlechtshormon Testosteron.

Thematisieren Sie als Patientin und auch als Patient das Thema Kinderwunsch und lassen Sie sich entsprechend beraten. Denn auch bei Kinderwunsch kann Ihnen mit einer geeigneten Hormonersatztherapie geholfen werden.

”



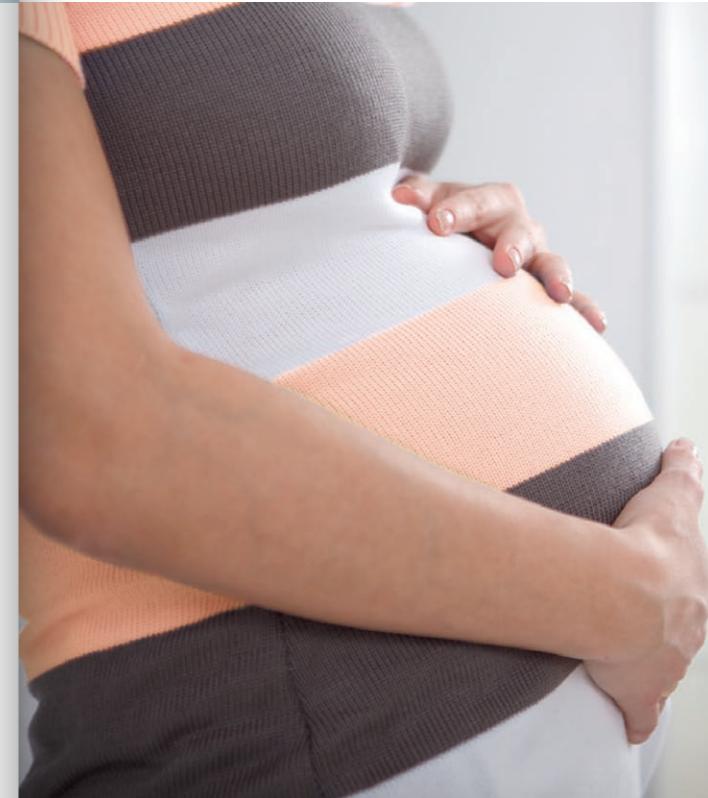
„Die Ärzte gaben mir früh zu verstehen, dass ich eigene Kinder nur sehr schwer bekommen könne, aufgrund meiner Zyklusunregelmäßigkeiten. Meine erste Regel bekam ich sehr spät.“

Frau F. E., 54 Jahre*

Sexualität

Kinder trotz Akromegalie?

Da es sich um eine seltene Erkrankung handelt, liegen hierzu nicht viele Erfahrungen vor. Bitte wenden Sie sich bei Fragen zu einer möglichen Schwangerschaft an Ihren Arzt.



* Name ist der Redaktion bekannt.

„Statt bunter Urlaubskarten ein Bild von mir“



Begleiten Sie uns von Nord nach Süd und erleben Sie Verblüffendes zwischen dem 8. und 12. Längengrad.

Durch eine Krankheit wie Akromegalie kann sich das ganze Leben verändern. Dinge, die vorher normal waren, treten plötzlich in den Hintergrund oder man fühlt sich einfach nicht mehr danach. Gerade zu einem solchen Zeitpunkt kann es jedoch hilfreich sein, einmal seine gewohnte Umgebung zu verlassen. Neue Eindrücke zu sammeln und schöne Erfahrungen – auch in einem neuen Umfeld – zu gewinnen, kann manchen Menschen bei der Krankheitsbewältigung guttun. Auf den nächsten Seiten finden Sie Reisetipps, die es Ihnen ermöglichen, Neues zu spüren, zu schmecken, darüber zu staunen – es sind Inspirationen, die Sie nicht wieder vergessen. Lassen Sie sich ein auf unsere kleinen Reisen querfeld-ein. Finden Sie zu einem Ziel, das Sie verzaubert.



Liebe Ingrid,

ganz still ist sie, die kleine Bucht hier vor mir. Die ich schon seit Jahren immer wieder besuche, immer dann, wenn ich nichts Besonderes suche.



Selbst die Möwen draußen über dem Meer haben aufgehört zu schreien. Sogar die Zikaden, die sonst immer im Pinienwäldchen oberhalb der Bucht ihre Symphonie üben, bleiben heute stumm. Das Meer malt Flächen in allen Blautönen, mal heller, mal dunkler, mal leichter, mal mutiger, bis es an der Linie des Horizonts durch ein frischgeputztes Blau des Himmels abgelöst wird. Und wenn kleine Wölkchen vor der Sonne tanzen, tauchen sie im Wasser auf vor mir, mal kleinere, mal größere Inseln. Inseln der Phantasie.

Meine Tage mit dem Blick auf das Meer vergehen langsam. Keine Stunde gleicht der anderen. Ganz früh am Morgen legt sich die noch schläfrige Sonne auf das Meer, um den Morgentau langsam zu zerstäuben. Die Gerüche der Pinien und Macchiasträucher flüstern noch miteinander. Das Sonnenlicht gleitet durch den Sand. Von Minute zu Minute erscheint ein neues Bild. Mittags wabert die Hitze über dem trockenen Sand des Strandes, mal gleißt das Wellenspiel über dem Meer in irisierenden Farben, mal blendet der nasse Sand zwischen Erde und Wasser, wenn eine der seichten Wogen den Weg zurück in die Tiefe des Meeres findet. Die Windstille lähmt alles Leben. Abends klettert der Tag wieder nach oben, die Felsen hoch. Bizarre Schatten beleben den Strand. Die Glut der untergehenden Sonne rollt wie ein Ball auf sanft schaukelnden Wellen hinter den Horizont. Und irgendwann funkelt der Sternenhimmel über mir und wirft Glanzlichter aufs Wasser. Ich stelle fest, es gibt keine Wiederholung, obwohl sich die Bilder manchmal gleichen.

Irgendwann, wieder daheim, werde ich gefragt, was ich erlebt habe. Dort am Meer. Dort, in der kleinen Bucht. "Nichts", werde ich in diesem Augenblick sagen, "nur mich selbst".

Liebe Urlaubsgrüße, Deine Anna



TIPP

Nutzen Sie ein Reisezertifikat, das Ihnen die Mitnahme Ihres Medikaments ermöglicht.



KULTUR

Quedlinburg –

Begegnung mit der ersten Hauptstadt Deutschlands



Es sind weniger die Zahlen, die Zeugnis ablegen. Doch sie zeigen, warum Quedlinburg zur Tausend-Jahr-Feier von der UNESCO zum Weltkulturerbe ernannt wurde: Mit 1.200 geschützten Fachwerkhäusern aus 600 Jahren Geschichte gehört die Stadt zu einem der größten Flächen- denkmale Deutschlands.

Wer mit dem Zug anreist, wird von dem ebenfalls unter Denkmalschutz stehenden Bahnhof bereits gebührend empfangen: Im neugotischen Empfangsgebäude zeigen Glasmalereien ein schönes Bild von Quedlinburgs Rathaus und Schlossberg. Doch wo fängt man an, wenn man angekommen ist? 80 Hektar Stadtkern, und in jede Gasse, zu jedem Winkel lohnt der Weg. Ob in die Stiftskirche, in der der erste deutsche König, Heinrich I., begraben liegt ... ob ins historische Rathaus oder auf den Schlossberg ... ob zum Ständerbau, dem ältesten deutschen Fachwerkhause, oder zu Klopstocks Geburtshaus ... man kann

Anreise:

Deutsche Bahn / HEX (HarzElbeExpress) von Magdeburg Hbf. (IC/ICE-Anschluss) – ca. stdl. www.bahn.de, www.hex-connex.de

Informationen:

Quedlinburg-Tourismus-Marketing, Markt 2, D-06484 Quedlinburg, Tel.: +49 (0)3946 / 90 56 24, www.quedlinburg.de, qtm@quedlinburg.de



es gar nicht in Worte kleiden, man muss es mit eigenen Augen erleben. Jedenfalls sollte man sich einen Rundgang durch den schönsten Stadtteil, im Münzenberg, bei spannenden Anekdoten und Geschichten mit dem Nachtwächter Quedlinburgs nicht entgehen lassen.

Und wem Romantik, Gotik, Renaissance und Barock irgendwann zu viel werden, der kann vom Ausgangspunkt, dem wunderschönen Bahnhof, mit der Harzer Schmalspurbahn idyllisch bis auf den Brocken, den höchsten Berg Norddeutschlands, reisen.

Dampflokfahrten mit der Harzer Schmalspurbahn:

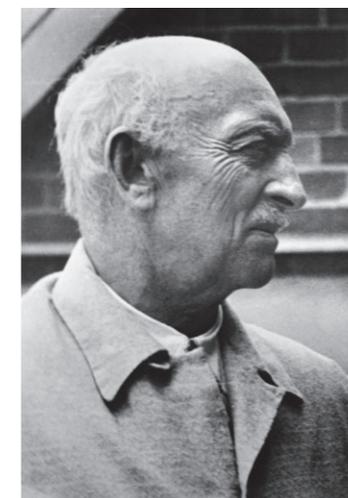
von Quedlinburg – umsteigen in Eisfelder Talmühle und Drei Annen Hohne – zum Brocken (Fahrzeit einfach: ca. 5 Std.) www.hsb-wr.de



KUNST

Farbenfroher Garten der Friedlichkeit –

das Nolde-Museum in Neukirchen



Geboren als Hans Emil Hansen, schrieb er als einer der führenden Maler des Expressionismus Geschichte. Besser, er aquarellierte sie: Emil Nolde, der sich mit 35 Jahren nach seinem nordschleswigschen Geburtsort nannte, der große Magier der Farben. Überall, wo er sich niederließ, legte der Künstler Blumengärten an, um aus ihnen zu schöpfen. „Die blühenden Farben der Blumen und die Reinheit dieser Farben, ich liebe sie“, so sagte er, während er von 1927 bis zu seinem Tode in Seebüll lebte und malte.

Heute ist das ehemalige Wohnhaus Noldes ein Ausstellungshaus der Nolde Stiftung. Der Bildersaal, die Kabinette und natürlich der Garten zeugen in eindrücklicher Weise vom Wirken und Leben, vom Reichtum an Kunst und Natur, in der Nolde selber aufblühte. Und dennoch findet die Landschaft oben an der dänischen Grenze mehr am Himmel als auf Erden statt. Selbst in seinen Gartenbildern, fast versteckt hinter Blüten und Blättern, zeigt Nolde das unaufhörliche Schauspiel, dessen Kulisse die Wolken bilden.

Der Besuch im historischen Noldehaus aus typisch rotem Ziegel, das Dach längst patiniertes Kupfer, lohnt zu jeder Jahreszeit. Wer über den sandigen Weg zur Pforte geht, erblickt das Grab Emil Noldes und seiner Frau Ada. Ein schmaler Wassergraben verhindert den Zutritt und die kleine Brücke ist mit einem Gitter versperrt. So schauen die beiden in ihrer wohlverdienten ewigen Ruhe wohl noch heute in den Garten und erfreuen sich wie die Besucher an der farbenfrohen Pracht.

Anreise:

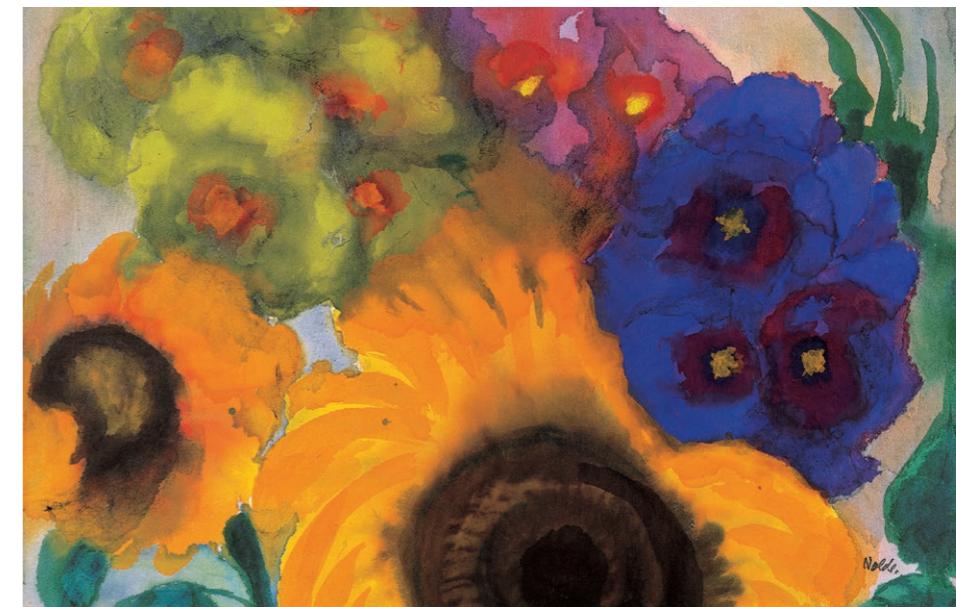
Nolde-Shuttle-Bus von Dagebüll, Niebüll (Bhf.), Husum (Bhf.) und Tønder (DK) www.nvb-niebuell.de

Informationen:

Nolde Stiftung Seebüll
D-25927 Neukirchen
Tel.: +49 (0)4664 / 98 39 30
www.nolde-stiftung.de
info@nolde-stiftung.de

Öffnungszeiten:

Ende Februar bis Ende November





Eintreten ohne anzuklopfen – Konstanz empfängt seine Gäste mit offenen Armen



Anreise:

Deutsche Bahn

- von Karlsruhe Hbf. / Offenburg Hbf. (jew. IC/ICE-Anschluss) mit IRE/RE – stdl.
 - von Hamburg / Hannover / Frankfurt mit IC – 1 x tgl.
 - von Dortmund / Köln / Mannheim mit IC – fr./sa.
 - von Ulm (IC/ICE-Anschluss) mit IRE nach Friedrichshafen-Hafen – stdl.
- www.bahn.de

Mit dem Schiff:

- von Meersburg mit Auto-/Personenfähre – alle 15 Min.
- von Friedrichshafen mit Katamaran – stdl.
- Bodensee-Schiffahrtbetriebe www.bsb.de

Informationen:

Stadt Konstanz / Rathaus, Kanzleistraße 15, D-78459 Konstanz, Tel.: +49 (0)7531 / 90 00 www.konstanz-tourismus.de/

Sea Life:

www.visitsealife.com/de/de/konstanz
Öffnungszeiten: tägl.
von 10.00 bis mind. 17.00 Uhr

Ob die Kelten, die Römer oder die Alemannen bereits die Schönheit des Bodensees zu schätzen wussten? Wir können es nur vermuten. Ihre sichtbaren Spuren haben sie uns allerdings in Konstanz hinterlassen. Doch wer heute mit einem Schiff der Bodenseeflotte anreist oder mit der Fähre von Meersburg übersetzt, wird zunächst mit der Gegenwart konfrontiert. Hoch über der Hafeneinfahrt erregt, sich drehend, die Imperia die Aufmerksamkeit. An der 1993 vom Bildhauer Peter Lenk geschaffenen „üppigen Kurtisane“, die die Doppelmoral des Konstanzer Konzils bespötteln soll, scheiden sich bis heute die Geister.

Wer dann allerdings eintaucht in die Stadt, wird sich an der Harmonie der Konstanzer Vergangenheit und Gegenwart erfreuen: Das bereits erwähnte Konzil, auf dem 1417 Papst Martin V. gewählt wurde, das Renaissance-Rathaus, der mittelalterliche Rheintorturm und das Münster, seit dem 6. Jahrhundert Zentrum des Bistums, sie machen die Vergangenheit lebendig. Die faszinierende Aussicht vom Münsterturm auf die Dächer der Altstadt, über den See mit seinen Segelbooten, zum Panorama der schneebedeckten Alpen lohnt allemal den Aufstieg von 193 Stufen.

Wer lieber in die Tiefe gehen möchte: Im Sea Life am Yachthafen tauchen Besucher in die Wunder der Unterwasserwelt ein. Das Meer- und Süßwasseraquarium gibt einen anschaulichen Einblick von den Quellen im Hochgebirge bis zu den Riffs in den Ozeanen. Und all denjenigen, die lieber auf dem Wasser bleiben möchten, bieten die Überfahrt und die Insel Mainau selbst unvergessliche Reize.



KONGRUENZEN

Asolo im Veneto – überraschende Blickwinkel im Ort der tausend Horizonte

Warum sich nicht für einen Tag mal der Lieblichkeit des Gardasees entziehen? Warum nicht den Höhepunkt einer Opernaufführung in der Arena di Verona durch ein weiteres Schauspiel bereichern? Warum nicht nach den romantischen Impressionen der Serenissima auf der Rückreise noch eine Zugabe am „schönsten Flecken, den ich je sehen durfte“? So der englische Dramatiker Robert Browning, der Ende des 19. Jahrhunderts seine letzten Lebensjahre dort verbrachte.

Von der Renaissancestadt Asolo inmitten der sanftgrünen Hügel des Veneto in einer Landschaft voller Obstgärten, Zypressen und Weinberge ist die Rede. Schon in römischer Zeit war der Ort, damals Acelum, wegen seines angenehmen Klimas von Bedeutung. Und später schätzten betuchte

venezianische Patrizierfamilien Asolo als bevorzugten Rückzugsort, um der stickigen Hitze ihrer Lagunenstadt zu entfliehen. Im 15. Jahrhundert war es ein reicher Doge, der der in Venedig geborenen Königin von Zypern das Städtchen Asolo vererbte. Sie machte aus dem Ort auf dem Hügel eine Kulturoase – die Sammlung von Catarina Cornaro, mit Gemälden von Canova, Strozzi und Canaletto im heutigen Museo Civico, gehört zu den eindrucksvollsten kulturellen Zeugnissen der Renaissance.

Mit der atemberaubenden Aussicht auf die abendlich rosa gefärbten, schneebedeckten Gipfel der Dolomiten wird jedem verständlich, warum sich viele Künstler und Intellektuelle bis heute von Asolo angezogen fühlen. Und Ihnen wird es auch nicht anders ergehen.

Anreise:

Bahnlinie Verona Porta Nuova – Padova – Venezia Santa Lucia / Trieste
Bahnhof Castelfranco Veneto – umsteigen nach Cornuda, Buslinie von Cornuda – ca. 10 x tägl.

Mit dem Auto:

von Lago di Garda über Trento SS47 bis Bassano del Grappa, dann SS248 – ca. 100 km von Trento von Lago di Garda über Verona A4/A31/SP50/SP248/SP111/SS47/SP57 bis Bassano del Grappa, dann SS248 – ca. 120 km von Verona von Venezia A57/A27/SR89/SR53/SR515/SR348/SR667 bis Via Monte Grappa, dann SS248 – ca. 85 km

Informationen:

Comune Asolo, Piazza d'Annunzio 1, I-31011 Asolo
Tel.: +39 (0)423 / 52 45, www.comune.asolo.tv.it, uffici@comune.asolo.tv.it



Glossar

Akromegalie – von griechisch akro: Spitze (Körperenden), mega: groß; Erkrankung, die durch eine Überproduktion des Wachstumshormons im Hypophysenvorderlappen gekennzeichnet ist. Ursache ist zu 99 Prozent ein gutartiger Tumor.

Analogon – synthetisch hergestellte Substanz, die eine ähnliche Struktur wie der körpereigene Stoff hat (z. B. Somatostatin-Analagon)

Anamnese – Aufnahme der Krankengeschichte eines Patienten durch den Arzt

Applikation – Verabreichung/Gabe eines Medikaments

Arteriosklerose – bindegewebige Verhärtung der Schlagadern, umgangssprachlich als Arterienverkalkung bezeichnet

Arthrose – Gelenkverschleiß

Bildgebende Verfahren – Ultraschall, Röntgen, Computertomographie (CT), Magnetresonanztomographie (MRT)

Biotherapie – Einsatz körpereigener Stoffe oder Analoga zur medikamentösen Therapie einer Akromegalie, z. B. mit Somatostatin-Analoga

Compliance – Therapietreue; Einhaltung der ärztlichen Ratschläge (z. B. regelmäßige Einnahme von Medikamenten)

Computertomographie (CT) – computer-gestütztes bildgebendes Verfahren, bei dem schwache Röntgenstrahlen eingesetzt werden

CPAP-Beatmung (continuous positive airway pressure) – Beatmungsverfahren, das die Spontanatmung eines Patienten durch einen dauerhaften Überdruck unterstützt, u. a. eingesetzt bei Schlafapnoe

Cyber Knife – robotergestütztes, hochpräzises Behandlungsgerät zur radiochirurgischen Behandlung; nutzt die elektromagnetische Energie eines Linearbeschleunigers

Diabetes insipidus – relativ seltene Erkrankung mit stark erhöhter Harnausscheidung, verursacht durch einen Mangel an antidiuretischem Hormon (ADH), z. B. aufgrund einer Schädigung der Hypophyse

Diabetes mellitus – Zuckerkrankheit

Dopamin-Agonisten – Wirkstoffe zur Behandlung der Akromegalie, die die gleichen Wirkeffekte haben wie Dopamin

Endokrinologie – medizinisches Fachgebiet, das sich mit der Diagnose und Behandlung von Störungen des hormonellen Systems befasst

Gamma Knife – hochpräzises Behandlungsgerät zur radiochirurgischen Behandlung mittels Kobalt-60

GH-Rezeptorantagonisten – Wirkstoffe zur Behandlung der Akromegalie, die den Wachstumshormonrezeptor blockieren

GHRH – GH-Releasing-Hormon; Steuerungshormon des Hypothalamus, das die Freisetzung des Wachstumshormons fördert

Glucose – Zucker

Hormone – Botenstoffe, die von speziellen Zellen gebildet und in die Blutbahn abgegeben werden

Hypophyse – Hirnanhangsdrüse; Hormondrüse im Gehirn

Hypophysenadenom – gutartiger Tumor der Hypophyse

Hypophyseninsuffizienz – teilweiser oder vollständiger Ausfall der Funktion der Hypophyse

Hypothalamus – Teil des Zwischenhirns; oberstes Regulationszentrum des Hormonsystems

IGF-1 (Insulin-like Growth Factor 1) – in der Leber gebildeter Insulin-ähnlicher Botenstoff, dessen Ausschüttung von Wachstumshormonen (GH) gesteuert wird

Indikation – medizinisch: der Grund für eine Therapie; also eine Erkrankung oder ein Krankheitsbild

Inhibiting-Hormon – im Hypothalamus gebildetes Steuerungshormon, das die Bildung weiterer Hormone hemmt

Insulin – Hormon, das in der Bauchspeicheldrüse gebildet wird und eine wichtige Rolle bei der Regulation des Blutzuckers spielt

Kardiovaskuläre Erkrankungen – Gruppe von Erkrankungen, die vom Gefäßsystem und/oder vom Herzen ausgehen

Karpaltunnelsyndrom – Schmerzen und Empfindungsstörungen durch Einengung eines Nervs im Handgelenkbereich

Koloskopie – Dickdarmspiegelung

Kontrastmittel – verbessert die Darstellung von Strukturen bei bildgebenden Verfahren wie CT oder MRT

Magnetresonanztomographie (MRT) – bildgebendes Verfahren zur Darstellung von inneren Organen und Geweben; im Gegensatz zur CT ohne Strahlenbelastung, da basierend auf Magnetfeldern und Radiowellen

Multiple Endokrine Neoplasien (MEN) – seltene Erbkrankheit, bei der verschiedene Tumoren in endokrinen Organen auftreten können

Oraler Glukosetoleranztest (OGTT) – Zuckerbelastungstest zur Diagnose einer Akromegalie bei übermäßigen Wachstumshormon-Konzentrationen im Blut

Osteoporose – Erkrankung des Knochens; durch übermäßigen Abbau von Knochensubstanz besteht ein erhöhtes Bruchrisiko

Prognose – Voraussage des Krankheitsverlaufs

Radiotherapie – Strahlentherapie, Verfahren zur Behandlung der Akromegalie, bei dem das Hypophysenadenom mit hochenergetischen Strahlen bestrahlt wird

Rehabilitation – Wiederherstellung von körperlichen Funktionen und gesellschaftlicher Teilhabe mit physiotherapeutischen und ergotherapeutischen Maßnahmen sowie Verfahren der klinischen Psychologie

Releasing-Hormon – im Hypothalamus gebildetes Steuerungshormon, fördert die Bildung weiterer Hormone

Rezeptoren – Eiweiße, die sich an der Oberfläche oder im Inneren einer Zelle befinden und Bindungsstellen für bestimmte Signalmoleküle darstellen; bei Aktivierung werden Signalprozesse ausgelöst

Rezidiv – Wiederauftreten einer Erkrankung nach einiger Zeit, z. B. erneutes Tumorwachstum nach unvollständiger Entfernung des Tumors

Schlafapnoe-Syndrom – Krankheitsbild, das durch kurze Atempausen und Schnarchen während des Schlafs charakterisiert ist

Somatostatin – auch als GH-Inhibiting-Hormon (GHIH) bezeichnet; Gegenspieler des Wachstumshormons

Somatostatin-Analoga – zur Behandlung von Akromegalie eingesetzte synthetische Varianten des natürlich vorkommenden Somatostatins

Sonographie – Ultraschall

Symptom – Krankheitszeichen

Transspenoidale Operation – Operationsmethode zur Entfernung eines Hypophysenadenoms durch Nase und Keilbeinhöhle

Wachstumshormon – auch als Somatotropes Hormon (STH), Somatotropin oder Growth Hormone (GH) bezeichnet; im Hypophysenvorderlappen gebildetes Hormon, welches das Wachstum und den Stoffwechsel beeinflusst

Info/Service

Patientenorganisationen

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

Waldstr. 53
90763 Fürth
Tel.: +49 (0)911 / 97 92 00 90
Fax: +49 (0)911 / 97 92 00 97 9
E-Mail: netzwerk@glandula-online.de
Homepage: www.glandula-online.de

Patienten und Angehörige

Unabhängige Patientenberatung Deutschland

Tel.: 0800 / 01 11 77 22 (Mo. – Fr. 10 – 18 Uhr, kostenlos aus dem deutschen Festnetz)
Homepage: www.unabhaengige-patientenberatung.de

Was hab ich?

Medizinstudenten übersetzen Ihren medizinischen Befund in eine verständliche Sprache (kostenlos)
Homepage: www.washabich.de

Informationen rund um Akromegalie

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie Hormone und Stoffwechsel

Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
Tel.: +49 (0)9187 / 97 424 11
Fax: +49 (0)9187 / 97 424 71
E-Mail: dge@endokrinologie.net
Homepage: <http://www.endokrinologie.net/>

Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie

Alte Jakobstraße 77
10179 Berlin
Tel.: +49 (0)30 / 28 44 99 22
Fax: +49 (0)30 / 28 44 99 11
Homepage: www.dgnc.de

Allgemeiner Verband Chronische Schlafstörungen Deutschland e. V. (AVSD)

Postfach 120212
42677 Solingen
Tel.: +49 (0)212 / 2 64 30 94
E-Mail: info@avsd.eu
Homepage: www.avsd.eu

Informationszentrum für Sexualität und Gesundheit (ISG) e. V.

Geschäftsstelle
c/o Uniklinik Freiburg
Hugstetterstr. 55
79106 Freiburg
E-Mail: info@isg-info.org
Homepage: www.isg-info.de

Deutsches Akromegalie-Register

Homepage: www.akromegalie-register.de

Homepage der Ipsen Pharma GmbH

<https://www.ipsen.com/germany/therapeutische-bereiche/>

Interview mit Edda Minck

(Krimi-Autorin mit Akromegalie)
<http://cosmia.de/fitness-gesundheit/lesen/bigfoot-lebt.html>

Shoppingtipps Sonderanfertigungen/Übergrößen

Schuhe

- www.baer-schuhe.de
- www.laufsport-versand.de
- www.marion-spath.de

Hausschuhe/Pantoffeln

- www.hutstuebele.com
- www.hausschuhexperte.de/Hausschuhe-fuer-Uebergroessen.html
- www.pantoffeleck.de/shop

Handschuhe

- www.ds-handschuhe.de
- www.uebergroessen-miesner.de

Socken in Übergrößen

- www.tiger-trading-big-size.de
- www.socken-und-mehr.de

Mützen/Hüte in Übergrößen

- www.hutshopping.de
- www.hutportal.de

Berufsbekleidung in Übergrößen

- www.berufsbekleidung.net

Impressum

Herausgeber:

Ipsen Pharma GmbH
Einsteinstraße 174
81677 München
www.ipsen.com/germany

Umsetzung/Satz/DTP:

Isgro Gesundheitskommunikation GmbH & Co. KG
Sophienstraße 17
68165 Mannheim
www.isgro.de

Druck:

DOC Marketingservice GmbH
Schloßbreiten 1
82276 Adelshofen
www.doc-ms.de

Redaktion:

s&k GmbH, Claudia Limberger, Helmut Kongehl

Wissenschaftliche Experten:

PD Dr. med. Christian Berg, Essen; PD Dr. med. Rainhard Finke, Berlin; PD Dr. med. Jörg Flitsch, Hamburg; Dr. med. Kai Horstschäfer, Freiburg; Prof. Dr. Friedrich Jockenhövel, Herne; Prof. Dr. med. Stephan Petersenn, Hamburg; Prof. Dr. med. Jochen Schopohl, München; Prof. Dr. med. Günter K. Stalla, München

Weitere Experten:

Jörg Blech, Berlin (Sachbuch-Autor)

Copyright:

Das Magazin „Wegweiser Akromegalie | Das Magazin für Patienten mit Akromegalie“ und alle darin enthaltenen Texte, Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Eine Verwertung, insbesondere die Vervielfältigung, Verbreitung (auch über virtuelle Medien) oder Verwendung bedarf der ausdrücklichen schriftlichen Genehmigung des Herausgebers.

Ein herzlicher Dank gilt allen, die mit ihren Tipps, Erfahrungen und mit ihrem medizinischen Sachverstand einen wertvollen Beitrag zur Erstellung des Magazins geleistet haben: den Patienten und Angehörigen, die sich für Interviews zur Verfügung gestellt haben, einerseits und andererseits den genannten Experten.

Jahr der Veröffentlichung:

2020

Ipsen Pharma GmbH
Einsteinstraße 174
81677 München
www.ipsen.com/germany

Mit freundlicher
Unterstützung von:

