

# Lebensqualität und Symptome als Teil einer umfassenden Betrachtung

Mit ACRODAT® zum persönlichen Optimum.

Patienten-  
broschüre



IGF-1

Tumorstatus

Komorbiditäten

Symptome

Lebensqualität

# Lebensqualität und Symptome als Teil einer umfassenden Betrachtung

Die systematische Frage nach Ihrem Wohlbefinden im Zusammenhang mit einem gesundheitsspezifischen Fragebogen kann der erste Schritt zu einer umfassenden Akromegalie-Behandlung sein, deren Ziel es ist, Ihr persönliches Optimum zu erreichen.

Dazu ist es für Ihren Arzt wichtig, alle fünf wesentlichen Parameter der Erkrankung im Blick zu haben. Die Parameter lauten im Einzelnen:

- 1. Lebensqualität** – Ihr persönliches Krankheitsempfinden
- 2. Symptome** – Ihre körperlichen Beschwerden durch Akromegalie
- 3. Begleiterkrankungen** – die durch Akromegalie mitverursachten weiteren Erkrankungen
- 4. Tumorgroße** – die Ursache der Krankheit
- 5. IGF-1** – der für das Wachstum hauptverantwortliche Wachstumsfaktor

## Ohne Sie geht es nicht

Insbesondere bei der Beschreibung der Symptome und Lebensqualität ist Ihre Unterstützung wichtig. Sie sind der beste Experte, wenn es um die Beurteilung Ihres Gesamtbefindens geht.

In dieser Broschüre werden verschiedene Wege beschrieben, wie Sie über Ihre subjektive Lebensqualität und Ihre Krankheitssymptome gezielt Auskunft geben können. Ein besonders innovativer und komfortabler Weg ist ACRODAT® (Acromegaly Disease Activity Tool = Akromegalie-Krankheitsaktivitäts-Tool), eine medizinische Software, die Ihr Arzt nutzt. Mithilfe dieser Software kann Ihr Arzt das Zusammenwirken der Akromegalie-bedingten Einflussfaktoren auf Ihre Gesundheit besser beurteilen und gegebenenfalls die Behandlung anpassen.

Nehmen Sie mit dem Ausfüllen der Fragebögen – sei es online oder auf Papier – den ersten Schritt auf dem Weg zu Ihrem persönlichen Optimum.

Weitergehende Informationen zur umfassenden Betrachtung der Akromegalie finden Sie ab Seite 21.



### Sicher und anonym

Selbstverständlich müssen Sie der Erfassung Ihrer Daten in ACRODAT® zustimmen. Ihr behandelnder Arzt wird Ihnen dann die entsprechenden Datenschutz- und Einverständniserklärungen zur Unterschrift vorlegen. Die Daten werden anonym mithilfe einer Patienten-ID erfasst und in verschlüsselter Form gespeichert. Nur Ihre behandelnden Ärzte und niemand sonst hat Zugriff auf diese Daten.

# Erfassung Symptome und Lebensqualität

<b>1 Wege zur systematischen Erfassung Ihrer Lebensqualität</b> .....	5
Erfassung der Lebensqualität und Symptome online über <a href="http://www.acrodat.de">www.acrodat.de</a> .....	6
Erfassung der Lebensqualität und Symptome über Fragebögen in dieser Broschüre .....	14
<b>2 ACRODAT® - Übersicht über den Behandlungsverlauf</b> .....	16
<b>3 Das Ganze sehen. Das Ganze verstehen</b> .....	21
<b>4 Glossar</b> .....	25
<b>5 Systemanforderungen</b> .....	27
<b>6 Fragebögen zum Heraustrennen</b> .....	28
1. Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (ACROQoL) .....	29
2. Fragebögen zu den Symptomen (SSS) .....	35

# 1. Wege zur systematischen Erfassung Ihrer Lebensqualität

Auch wenn Lebensqualität etwas ist, das sehr subjektiv empfunden wird, kann sie doch systematisch erfasst und gemessen werden. Dazu gibt es zwei Möglichkeiten: „Klassisch“ mit Fragebögen auf Papier – Sie finden diese Bögen im hinteren Teil der Broschüre. Oder online in ACRODAT®. Hierzu gibt es zwei Einstiegsmöglichkeiten:

## Code per E-Mail

Wenn Sie Ihrem Arzt eine E-Mail-Adresse für die Nutzung von ACRODAT® mitgeteilt haben, versendet die Software automatisch 2 Wochen vor Ihrem nächsten Arzttermin einen 6-stelligen Zugangscode und einen Link, mit dem Sie sich mit jedem gängigen Internet-Browser online auf der ACRODAT®-Website anmelden können. Auf der Website können Sie den Fragebogen ausfüllen und freigeben.

## Code vom medizinischen Fachpersonal

Haben Sie dem Erhalt von E-Mails über das System nicht zugestimmt, können Sie den Code auch manuell erhalten. Besprechen Sie mit dem medizinischen Fachpersonal, ob Sie den Fragebogen geführt vor Ort oder besser alleine zu Hause ausfüllen.

Bitte achten Sie darauf, dass Sie sich beim Login auf der Website **www.acrodat.de** immer im Patientenbereich („Patientenzugang“) befinden. Im Arztbereich ist das Einloggen mit dem Code nicht möglich.

## Fragebogen in Papierform

Falls Sie keinen Online-Zugang haben oder den Fragebogen nicht online ausfüllen möchten, können Sie den Fragebogen auch auf Papier ausfüllen – wir stellen Ihnen in diesem Heft drei Exemplare des Fragebogens zum Heraustrennen zur Verfügung.

## Akromegalie, Lebensqualität und wie man sie messen kann

Akromegalie kann mit einer wesentlichen Einschränkung der Lebensqualität einhergehen, was häufig auf einen oder mehrere der übrigen Parameter, wie z.B. Begleiterkrankungen, Symptome (siehe Seite 2), zurückgeführt werden kann.

Letzten Endes ist entscheidend, wie Sie sich fühlen. Die Beurteilung der Lebensqualität (engl.: Quality of Life, abgekürzt QoL) durch Sie persönlich ist daher ein wichtiges Element der Behandlung. Ihr Arzt erfährt hierdurch ansonsten selten erkannte und thematisierte Probleme und die Auswirkung der Erkrankung auf Ihren Alltag. Der Fragebogen, der in ACRODAT® verwendet wird (ACROQoL), ist speziell auf Patienten mit Akromegalie ausgerichtet.

Er umfasst 22 Aussagen mit jeweils 5 Antwortvarianten, von denen Sie bitte die passendste auswählen. Wichtig ist, dass Sie alle Fragen beantworten. Anhand der Aussagen kann Ihr allgemeines psychisches und physisches Wohlbefinden beurteilt werden. Ihre Antworten sind eine wichtige Ergänzung der Labordaten und weiterer Untersuchungen, die durch den Arzt durchgeführt werden. Nur so ist ein umfassender Blick auf Ihre Erkrankung gewährleistet.

# Erfassung der Lebensqualität und Symptome online über [www.acrodat.de](http://www.acrodat.de)

## ACRODAT® online über E-Mail-Einladung verwenden

Wenn Sie eingewilligt haben, Ihre E-Mail-Adresse in ACRODAT® zu speichern, erhalten Sie per E-Mail die folgende Nachricht, um den ACROQoL-Fragebogen auszufüllen:

Betreff: Fragebogen zur Lebensqualität

**Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,**

Ihr Arzt bittet Sie, einen neuen Fragebogen zur Lebensqualität (ACROQoL) auszufüllen.

Klicken Sie auf folgenden Link, um Zugriff auf den Fragebogen zu erhalten

ALPHANUMERISCHER CODE ALS LINK

Oder:

1 Besuchen Sie die Seite [www.acrodat.de](http://www.acrodat.de),

2 klicken Sie auf „Zugang mit Code“ und

3 geben Sie folgenden Code ein: ALPHANUMERISCHER CODE

Vielen Dank!

Das ACRODAT®-Team

Antworten Sie nicht auf diese automatische, vom ACRODAT®-System generierte Nachricht.

### Hinweis

Sie haben keine E-Mail erhalten?  
Schauen Sie bitte in Ihrem Spam-Ordner (oder Ordner „Werbung“) nach, ob Ihre Einladungs-E-Mail herausgefiltert wurde.

Sie erhalten diese Nachricht ca. 2 Wochen vor dem nächsten Arzttermin.

## Aufruf der Website

Wenn Sie einen Code vom medizinischen Fachpersonal zur Verfügung gestellt bekommen haben, gelangen Sie nach Eingabe von **www.acrodat.de** auf diese Startseite:

**Klicken Sie nun auf den Reiter „Patientenzugang“.**

ACRODAT®

### WILLKOMMEN BEI ACRODAT®

Die webbasierte Software-Anwendung ACRODAT® ist ein krankheitsspezifisches Tool, das Endokrinologen bei der Beurteilung der Krankheitsaktivität bei Patienten mit Akromegalie unterstützt.

ZUGANG FÜR ANGEHÖRIGE EINES GESUNDHEITSBEREICHES PATIENTENZUGANG

Benutzername oder E-Mail-Adresse

Passwort

Passwort vergessen? Anmelden

Pfizer  
Developed and funded by Pfizer

CE

Über ACRODAT Die Wissenschaft hinter ACRODAT® Anwendungszweck Zugang beantragen

## Zugangscode eingeben

Geben Sie nun den Code (alphanummerisch) in das angezeigte Eingabefeld ein.



Klicken Sie nun „Bestätigen“.

### Bildschirmtitel-Text

Zugang mit einem Code

### Text unter dem Code

Geben Sie den Zugangscode ein, den Sie von Ihrem Endokrinologen erhalten haben.

### Text der Inline-Hilfe

Um auf diese Anwendung zugreifen zu können, sollten Sie von Ihrem Endokrinologen einen 6-stelligen Code erhalten haben.

Nach der erfolgreichen Anmeldung werden Sie auf einen Bildschirm weitergeleitet, der Erklärungen dazu anzeigt, wie der ACROQoL-Fragebogen auszufüllen ist.

## Fehlermeldung

> ZUGRIFF VERWEIGERT

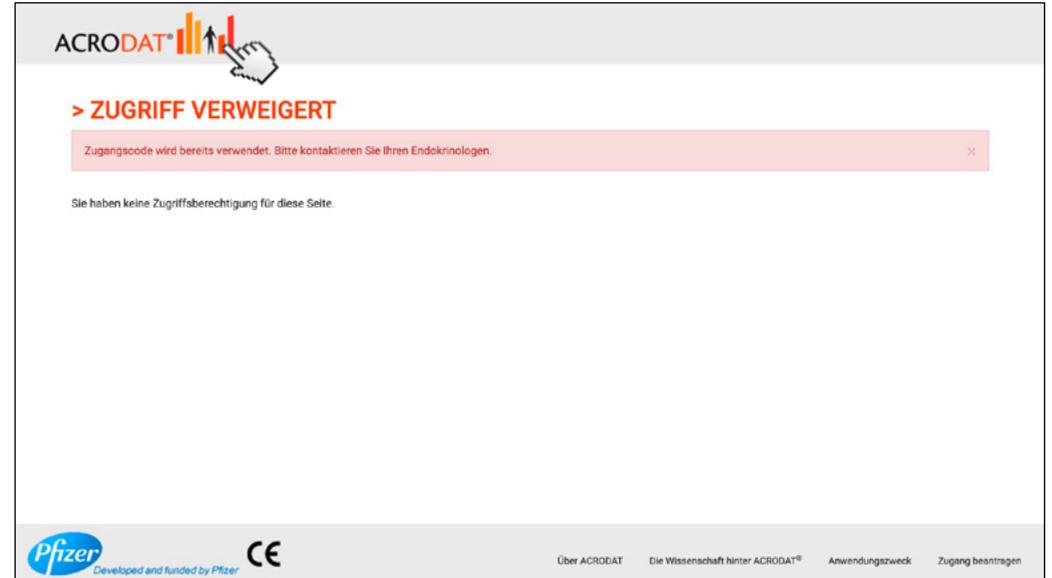
Zugangscode wird bereits verwendet. Bitte kontaktieren Sie Ihren Endokrinologen.

Sie haben keine Zugriffsberechtigung für diese Seite.

Diese Seite wird Ihnen angezeigt, wenn bei der Eingabe Ihres Codes ein Fehler aufgetreten ist.

### Hinweis

Versuchen Sie, den Code ein weiteres Mal einzugeben, indem Sie durch Klicken auf das ACRODAT®-Logo die Startseite von ACRODAT® erneut aufrufen. Achten Sie bei der erneuten Eingabe Ihrer Login-Daten darauf, dass Sie sich im Bereich des Patientenzugangs befinden.



The screenshot shows the ACRODAT® website interface. At the top left is the ACRODAT® logo with a hand cursor pointing to it. Below the logo, the text '> ZUGRIFF VERWEIGERT' is displayed in red. A red error message box contains the text 'Zugangscode wird bereits verwendet. Bitte kontaktieren Sie Ihren Endokrinologen.' with a close button (X) on the right. Below the error box, the text 'Sie haben keine Zugriffsberechtigung für diese Seite.' is shown. At the bottom of the page, there is a footer with the Pfizer logo and 'Developed and funded by Pfizer', the CE mark, and four links: 'Über ACRODAT', 'Die Wissenschaft hinter ACRODAT®', 'Anwendungszweck', and 'Zugang beantragen'.

# ACROQoL-Fragebogen online ausfüllen

Abbildung Online-Fragebogen

ACRODAT®

> AKROMEALIE – FRAGEBOGEN ZUR LEBENSQUALITÄT (ACROQOL)

Der Fragebogen ist zu 0% ausgefüllt. ✕

ANLEITUNGEN ZUR BEANTWORTUNG DES FRAGEBOGENS

Auf den folgenden Seiten finden Sie mehrere Aussagen über einige der Probleme, die aufgrund der Akromegalie bei Menschen auftreten können, die wie Sie an dieser Krankheit leiden. Unter jedem Satz finden Sie verschiedene Antwortmöglichkeiten. Einige dieser Antworten beziehen sich auf die Häufigkeit, mit der die beschriebenen Tatsachen auftreten. Andere Antworten beziehen sich darauf, inwiefern Sie mit dem Inhalt der Aussagen einverstanden sind oder nicht. Bitte lesen Sie jede dieser Aussagen aufmerksam durch. Wählen Sie bitte danach diejenige Antwort aus, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, was Ihnen passiert. Bitte denken Sie daran, dass es KEINE richtigen oder falschen Antworten gibt. Wir möchten lediglich wissen, was Ihnen aufgrund der Akromegalie passiert. Es ist sehr wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten.

Wenn Sie den Fragebogen ausgefüllt haben, klicken Sie auf „Speichern und Senden“, um Ihre Antworten an Ihren behandelnden Arzt zu schicken. Wenn Sie den Fragebogen nicht vollständig ausgefüllt haben, das bereits Eingetragene aber speichern möchten, klicken Sie auf „Als Entwurf speichern“.

**Aufgrund meiner Akromegalie ...**

1. fehlt mir Kraft in den Beinen.

2. fühle ich mich hässlich.

3. fühle ich mich deprimiert.

4. finde ich, dass ich schrecklich auf Photos aussehe.

## ANLEITUNGEN ZUR BEANTWORTUNG DES FRAGEBOGENS

Auf den folgenden Seiten finden Sie mehrere Aussagen über einige der Probleme, die aufgrund der Akromegalie bei Menschen auftreten können, die wie Sie an dieser Krankheit leiden.

Unter jedem Satz finden Sie verschiedene Antwortmöglichkeiten. Einige dieser Antworten beziehen sich auf die Häufigkeit, mit der die beschriebenen Tatsachen auftreten. Andere Antworten beziehen sich darauf, inwiefern Sie mit dem Inhalt der Aussagen einverstanden sind oder nicht. Bitte lesen Sie jede dieser Aussagen aufmerksam durch. Wählen Sie bitte danach diejenige Antwort aus, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, was Ihnen passiert.

Bitte denken Sie daran, dass es KEINE richtigen oder falschen Antworten gibt. Wir möchten lediglich wissen, was Ihnen aufgrund der Akromegalie passiert. Es ist sehr wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten.

Wenn Sie den Fragebogen ausgefüllt haben, klicken Sie auf „Speichern und Senden“, um Ihre Antworten an Ihren behandelnden Arzt zu schicken. Wenn Sie den Fragebogen nicht vollständig ausgefüllt haben, das bereits Eingetragene aber speichern möchten, klicken Sie auf „Als Entwurf speichern“.

Aufgrund meiner Akromegalie ...

<22 Fragen aus ACROQoL>

Schaltfläche: Als Entwurf speichern

Schaltfläche: Speichern und Senden

# Entwurf speichern

## Speichern des Fragebogens als Entwurf:

ACRODAT® 

### > AKROMEALIE – FRAGEBOGEN ZUR LEBENSQUALITÄT (ACROQOL)

- Fragebogen erfolgreich gespeichert
- Der Fragebogen ist zu 40% ausgefüllt.

**ANLEITUNGEN ZUR BEANTWORTUNG DES FRAGEBOGENS**  
Auf den folgenden Seiten finden Sie mehrere Aussagen über einige der Probleme, die aufgrund der Akromegalie bei Menschen auftreten können, die wie Sie an dieser Krankheit leiden. Unter jedem Satz finden Sie verschiedene Antwortmöglichkeiten. Einige dieser Antworten beziehen sich auf die Häufigkeit, mit der die beschriebenen Tatsachen auftreten. Andere Antworten beziehen sich darauf, inwiefern Sie mit dem Inhalt der Aussagen einverstanden sind oder nicht. Bitte lesen Sie jede dieser Aussagen aufmerksam durch. Wählen Sie bitte danach diejenige Antwort aus, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, was Ihnen passiert. Bitte denken Sie daran, dass es KEINE richtigen oder falschen Antworten gibt. Wir möchten lediglich wissen, was Ihnen aufgrund der Akromegalie passiert. Es ist sehr wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten.

Wenn Sie den Fragebogen ausgefüllt haben, klicken Sie auf „Speichern und Senden“, um Ihre Antworten an Ihren behandelnden Arzt zu schicken. Wenn Sie den Fragebogen nicht vollständig ausgefüllt haben, das bereits Eingetragene aber speichern möchten, klicken Sie auf „Als Entwurf speichern“.

**Aufgrund meiner Akromegalie ...**

21. habe ich wenig Lust auf Sex.

Immer	Oft	Manchmal	Selten	Nie
-------	-----	----------	--------	-----

22. fühle ich mich schwach.

Immer	Oft	Manchmal	Selten	Nie
-------	-----	----------	--------	-----

Über ACRODAT Die Wissenschaft hinter ACRODAT® Anwendungszweck Zugang beantragen

Haben Sie den Fragebogen als Entwurf gespeichert, erhalten Sie folgende Nachricht am Kopf der Seite:

Fragebogen erfolgreich gespeichert.  
Der Fragebogen ist zu XX % ausgefüllt.

Sie können die Website nun verlassen oder den Fragebogen weiter bearbeiten.

## Fragebogen absenden

ACRODAT®

### > AKROMEGALIE – FRAGEBOGEN ZUR LEBENSQUALITÄT (ACROQOL)

ANLEITUNGEN ZUR BEANTWORTUNG DES FRAGEBOGENS

Auf den folgenden Seiten finden Sie mehrere Aussagen über einige der Probleme, die aufgrund der Akromegalie bei Menschen auftreten können, die wie Sie an dieser Krankheit leiden. Unter jedem Satz finden Sie verschiedene Antwortmöglichkeiten. Einige dieser Antworten beziehen sich auf die Häufigkeit, mit der die beschriebenen Tatsachen auftreten. Andere Antworten beziehen sich darauf, inwiefern Sie mit dem Inhalt der Aussagen einverstanden sind oder nicht. Bitte lesen Sie jede dieser Aussagen aufmerksam durch. Wählen Sie bitte danach diejenige Antwort aus, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, was Ihnen passiert. Bitte denken Sie daran, dass es KEINE richtigen oder falschen Antworten gibt. Wir möchten lediglich wissen, was Ihnen aufgrund der Akromegalie passiert. Es ist sehr wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten.

Wenn Sie den Fragebogen ausgefüllt haben, klicken Sie auf „Speichern und Senden“, um Ihre Antworten an Ihren behandelnden Arzt zu schicken. Wenn Sie den Fragebogen nicht vollständig ausgefüllt haben, das bereits Eingezeichnete aber speichern möchten, klicken Sie auf „Als Entwurf speichern“.

21. habe ich wenig Lust auf Sex.

Immer  Oft  Manchmal  **Selten**  Nie

22. fühle ich mich schwach.

Immer  **Oft**  Manchmal  Selten  Nie

Als Entwurf speichern  **Speichern und senden**

Pfizer Developed and funded by Pfizer CE Über ACRODAT Die Wissenschaft hinter ACRODAT® Anwendungszweck Zugang beantragen

**Sobald Sie alle 22 Fragen beantwortet haben, klicken Sie bitte:**

„Speichern und senden“

**Waren die Eingaben erfolgreich, so erhalten Sie folgende Nachricht in einem Pop-up-Fenster:**

Der Fragebogen wird an das System übermittelt, und Sie können ihn dann nicht mehr bearbeiten. Sind Sie sicher, dass Sie den Fragebogen übermitteln möchten?

Schaltfläche: OK

Schaltfläche: Abbrechen

**Haben Sie nicht alle Fragen beantwortet, so erhalten Sie folgende Fehlermeldung in einem Pop-up-Fenster:**

Es wurden nicht alle Fragen beantwortet. Nicht beantwortete Fragen sind mit einem \* versehen. Bitte füllen Sie den Fragebogen vollständig aus, bevor Sie auf die Schaltfläche „Speichern und Senden“ klicken.

### Hinweis

Ein Auslassen von Fragen ist aufgrund des Algorithmus von ACRODAT® zur Bestimmung der Krankheitsaktivität nicht möglich. Verwenden Sie daher die Option, die Ihrer Situation am ehesten entspricht.

Sprechen Sie Ihren Arzt oder eine Assistenz bei der Visite darauf an, wenn Sie Fragen nicht verstehen oder Ihnen das Ausfüllen Unbehagen bereitet.

## Erfolgreich gespeichert

Wenn der Fragebogen an das System übermittelt wurde, so wird Ihnen auf dem Bildschirm diese Seite angezeigt und Sie können die Seite verlassen. Bei Ihrem nächsten Arztbesuch liegen die Ergebnisse zu Ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität in ACRODAT® vor und Sie können diese mit Ihrem behandelnden Arzt besprechen.



The screenshot displays the ACRODAT® login interface. At the top left is the ACRODAT® logo. A green notification bar at the top center contains the following text:

- Fragebogen erfolgreich gespeichert
- Der Fragebogen wurde an Ihren behandelnden Arzt geschickt

The main content area features the heading **WILLKOMMEN BEI ACRODAT®** and the text: **Die webbasierte Software-Anwendung ACRODAT® ist ein krankheitsspezifisches Tool, das Endokrinologen bei der Beurteilung der Krankheitsaktivität bei Patienten mit Akromegalie unterstützt.**

On the right side, there is a login form with two tabs: **ZUGANG FÜR ANGEHÖRIGE EINES GESUNDHEITSBERUFS** (selected) and **PATIENTENZUGANG**. The form includes:

- A text input field for **Benutzername oder E-Mail-Adresse**.
- A password input field for **Passwort**.
- A link for **Passwort vergessen?**.
- An **Anmelden** button.

The footer contains the Pfizer logo with the text "Developed and funded by Pfizer", a CE mark, and navigation links: **Über ACRODAT**, **Die Wissenschaft hinter ACRODAT®**, **Anwendungszweck**, and **Zugang beantragen**.

# Erfassung der Lebensqualität und Symptome über Fragebögen in dieser Broschüre

Sie können Ihren behandelnden Arzt dabei unterstützen, wenn Sie die Fragebögen zur Einschätzung Ihrer Lebensqualität (ACROQoL) und von Akromegalie-Symptomen (SSS) nach Absprache ausfüllen und mit ihm besprechen. Hierfür finden Sie am Ende dieser Broschüre heraustrennbare Fragebögen.

Weitere Informationen finden Sie auch auf unserer Website unter

[www.akromegalie.de](http://www.akromegalie.de).

**Fragebogen zur Lebensqualität**

Datum: \_\_\_\_\_

Bitte lesen Sie jede dieser Aussagen aufmerksam durch. Kreuzen Sie bitte danach diejenige Antwort an, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, was Ihnen passiert. Bitte denken Sie daran, dass es KEINE richtigen oder falschen Antworten gibt. Ihr Arzt möchte lediglich Ihre persönliche Einschätzung zu verschiedenen Aspekten der Akromegalie. Es ist sehr wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten. Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit.

**Wegen der Akromegalie ...**

fehlt mir Kraft in den Beinen.  
 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

fühle ich mich hässlich.  
 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

fühle ich mich deprimiert.  
 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

finde ich, dass ich auf Fotos schrecklich aussehe.  
 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

verabrede ich mich wegen meines Aussehens weniger mit meinen Freundinnen/Freunden.  
 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

versuche ich zwischenmenschliche Beziehungen zu vermeiden.  
 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

finde ich, dass sich mein Spiegelbild verändert hat.  
 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

spüre ich Ablehnung seitens der Leute aufgrund meiner Erkrankung.  
 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

habe ich Probleme bei der Erledigung meiner täglichen Aufgaben (z. B. bei der Arbeit, beim Lernen, im Haushalt, bei familiären oder Freizeitaktivitäten).  
 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

werde ich aufgrund meines Aussehens anders angesehen.  
 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

habe ich Probleme bei der Aussprache von Wörtern wegen der Größe meiner Zunge.  
 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

habe ich Probleme beim Geschlechtsverkehr.  
 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

fühle ich mich als ein kranker Mensch.  
 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

bestimmen die hierdurch hervorgerufenen körperlichen Veränderungen mein Leben.  
 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

habe ich wenig Lust auf Sex.  
 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

fühle ich mich schwach.  
 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

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

Fragebögen ACROQoL

## Fragebögen zu den Symptomen

Mit dem SSS-Fragebogen (engl.: Signs and Symptoms Score) steht Ihnen ein Werkzeug zur Verfügung, mit dem Sie messen können, wie stark die Symptome der Akromegalie bei Ihnen ausgeprägt sind.

Füllen Sie diesen Fragebogen nach Absprache mit Ihrem Arzt, z. B. alle 3 Monate, aus. Hierzu finden Sie im Anhang mehrere Exemplare. So helfen Sie ihm und sich, ein genaueres Bild über den Krankheitsverlauf zu erhalten. Bei Bedarf wird der Arzt Ihre Therapie anpassen. Gleichzeitig können Sie mithilfe des Fragebogens Änderungen an Ihrem Gesundheitszustand gut im Auge behalten.

**Fragebogen zur Einschätzung von Akromegalie-Symptomen durch Patienten**

Datum: \_\_\_\_\_

Bitte lesen Sie diese Liste sorgfältig durch und kreuzen Sie an, ob und wie stark jedes Symptom während der letzten Woche einschließlich heute bei Ihnen aufgetreten ist.

	nicht vorhanden									schwer, stark einschränkend	
Kopfschmerzen		<input type="checkbox"/>									
Exzessives Schwitzen	0	1	2	3	4	5	6	7	8		
Gelenkschmerzen		<input type="checkbox"/>									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8		
Weichteilgewebsschwellung		<input type="checkbox"/>									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8		
Chronische Ermüdung		<input type="checkbox"/>									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8		

## 2. ACRODAT® - Übersicht über den Behandlungsverlauf

### Die Aktivität Ihrer Erkrankung auf einen Blick

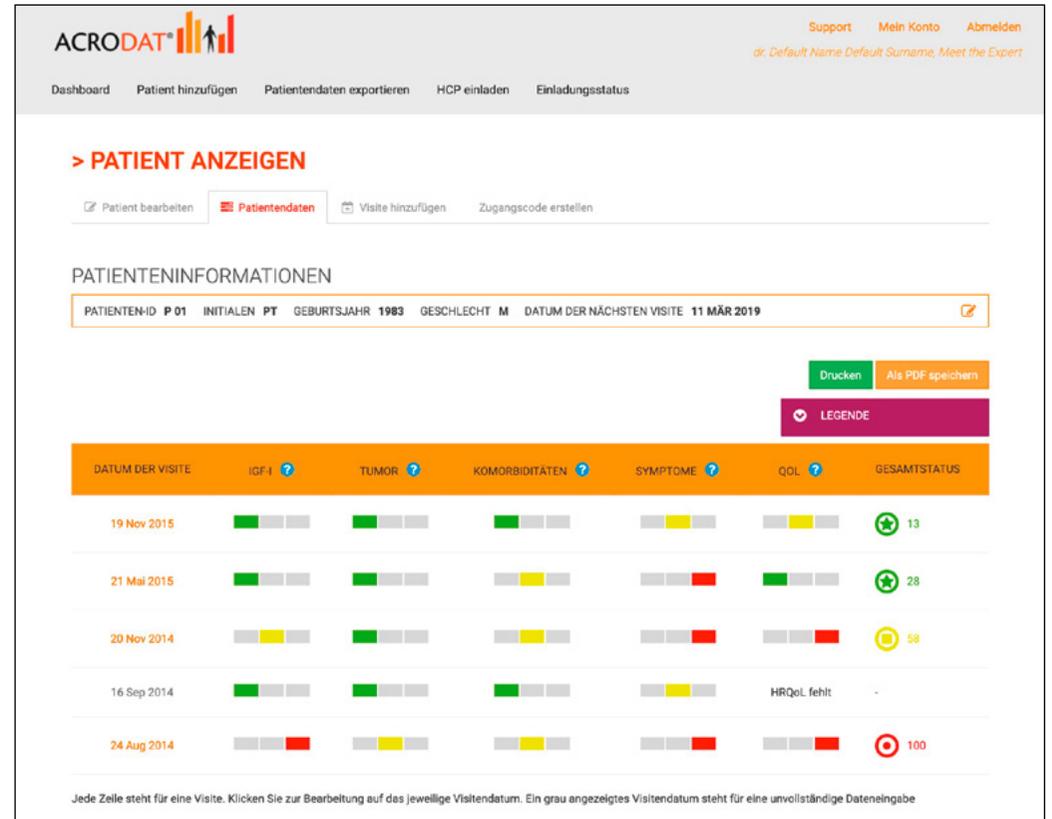
ACRODAT® stellt sowohl die einzelnen Krankheitsparameter als auch die Gesamtbewertung in Form eines Ampelsystems dar. So kann Ihr Arzt sehr schnell die Krankheitsaktivität differenziert erfassen, wichtige Aspekte und Verläufe mit Ihnen besprechen und entsprechende Maßnahmen genau erläutern.

Jeder Parameter ist in Bezug auf drei Schweregrade definiert:

 **Grad 1** = Krankheitsaktivität adäquat kontrolliert

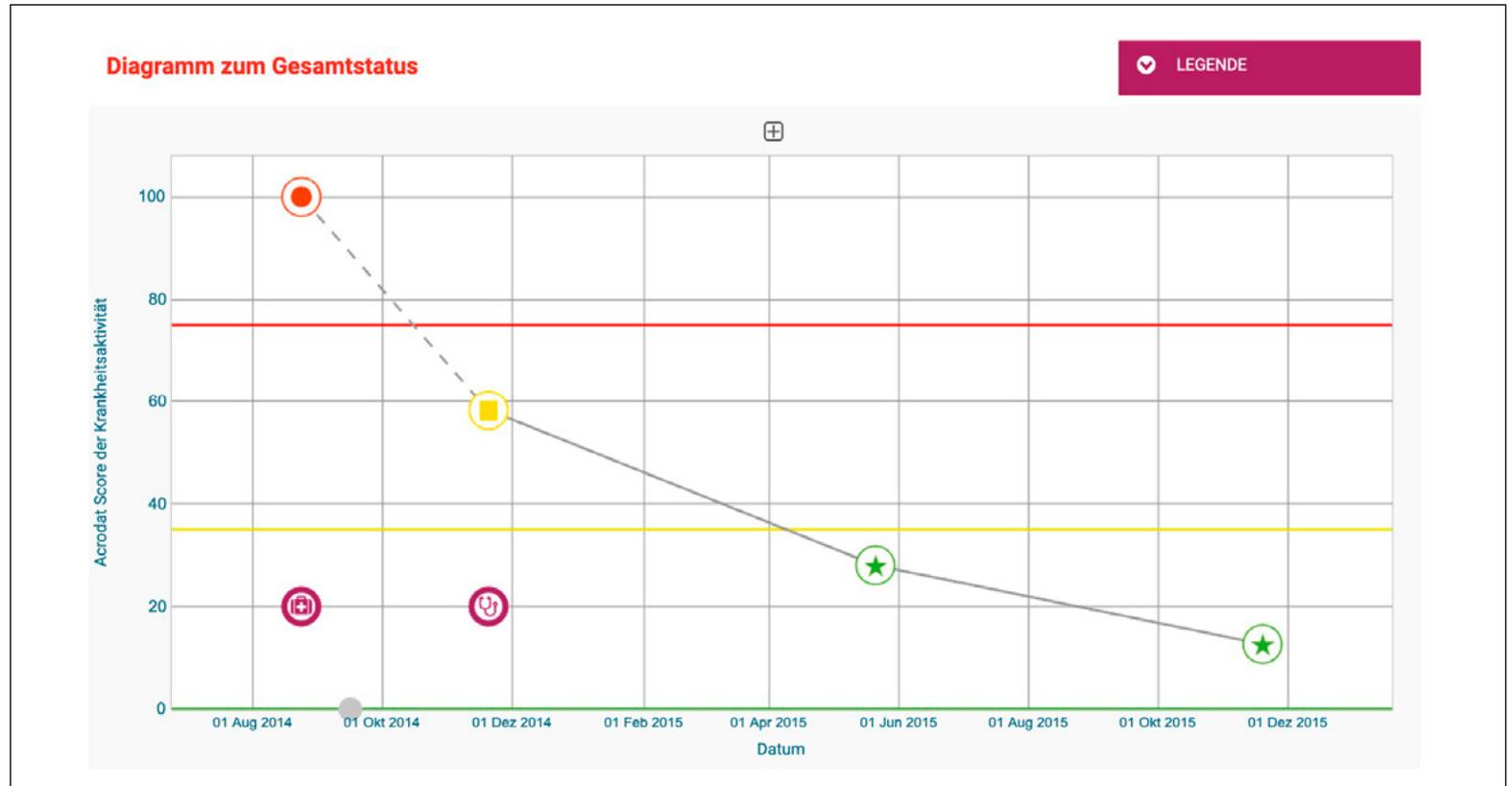
 **Grad 2** = Patient zeigt leichte Krankheitsaktivität, weitergehende Evaluierung des Zustands des Patienten erforderlich

 **Grad 3** = Patient zeigt hohe Krankheitsaktivität, klinische Intervention notwendig



## Grafische Darstellung der Krankheitsaktivität

Das Diagramm zum Gesamtstatus zeigt die Übersicht aller fünf Parameter in einer Grafik, sodass Ihr behandelnder Arzt stets den Überblick über den Entwicklungsverlauf der Krankheitsaktivität behält.



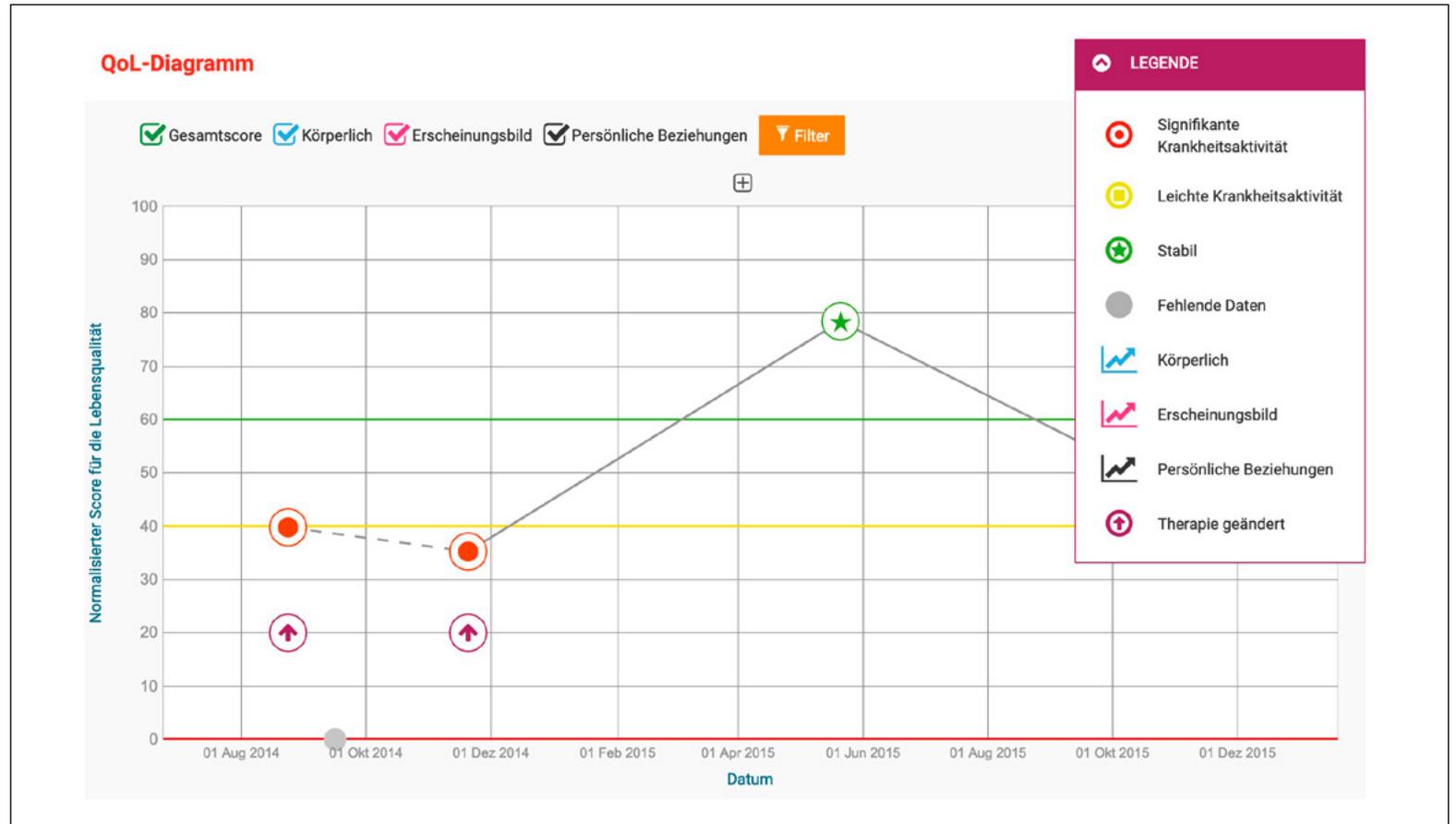
## Diagramme zu den Parametern

Die Visualisierung der Krankheitsaktivität kann sich Ihr Arzt für jeden Parameter einzeln anzeigen lassen. Die Grafiken können von Ihrem Arzt auch ausgedruckt werden. Dies gilt natürlich auch für die beiden Parameter, bei denen Ihre Unterstützung besonders wichtig ist - die Lebensqualität und die Symptome.



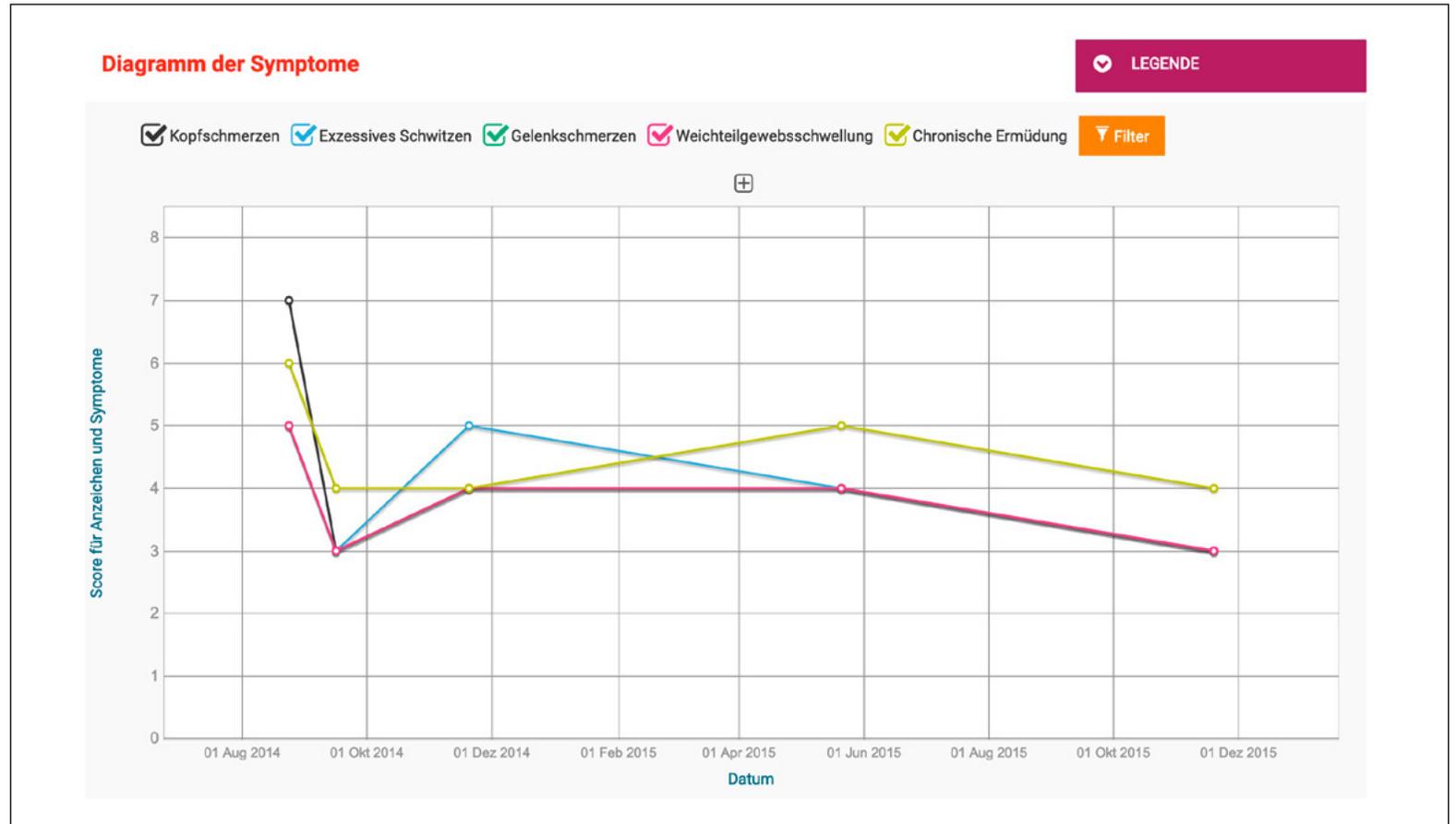
## QoL-Diagramm

Das Diagramm zur Lebensqualität (QoL) zeigt den berechneten normalisierten Gesamtscore und die berechneten Subskalen (körperlich, Erscheinungsbild, persönliche Beziehungen) im Verlauf der Zeit. Standardmäßig wird der Gesamtscore angezeigt. Eine Auswahlleiste oberhalb des Diagramms ermöglicht die Auswahl der Teilbereiche, die im Diagramm optional angezeigt werden können. Falls die Behandlung geändert wurde, wird dies im Diagramm festgehalten. Je nach Art der Behandlung werden unterschiedliche Symbole verwendet. Die Symbole für die Behandlungsänderung werden in der Legende erklärt.



## Diagramm der Symptome

Das Diagramm der Symptome zeigt fünf verschiedene Symptome an, die mit Akromegalie in Verbindung stehen. Eine Auswahlleiste oberhalb des Diagramms ermöglicht die Auswahl der Anzeichen und Symptome, die im Diagramm dargestellt werden sollen. Falls die Behandlung geändert wurde, wird dies im Diagramm festgehalten. Je nach Art der Behandlung werden unterschiedliche Symbole verwendet. Die Symbole für die Behandlungsänderung werden in der Legende erklärt.



### 3. Das Ganze sehen. Das Ganze verstehen

#### Wie sich Lebensqualität und Symptome in eine umfassende Therapie einfügen

Die systematische Erfassung Ihrer Lebensqualität und der Symptome sind ein wichtiger Bestandteil eines umfassenden Krankheits- und Therapieverständnisses. Um ein persönliches Optimum zu erreichen, ist es wichtig, das Ganze zu sehen und zu verstehen, denn Akromegalie ist eine komplexe Krankheit. Sie hat ein breit gefächertes Krankheitsbild mit vielen Symptomen; sie betrifft den ganzen Körper, hat physische und psychische Folgen – und kann das ganze Leben aus den Fugen geraten lassen.

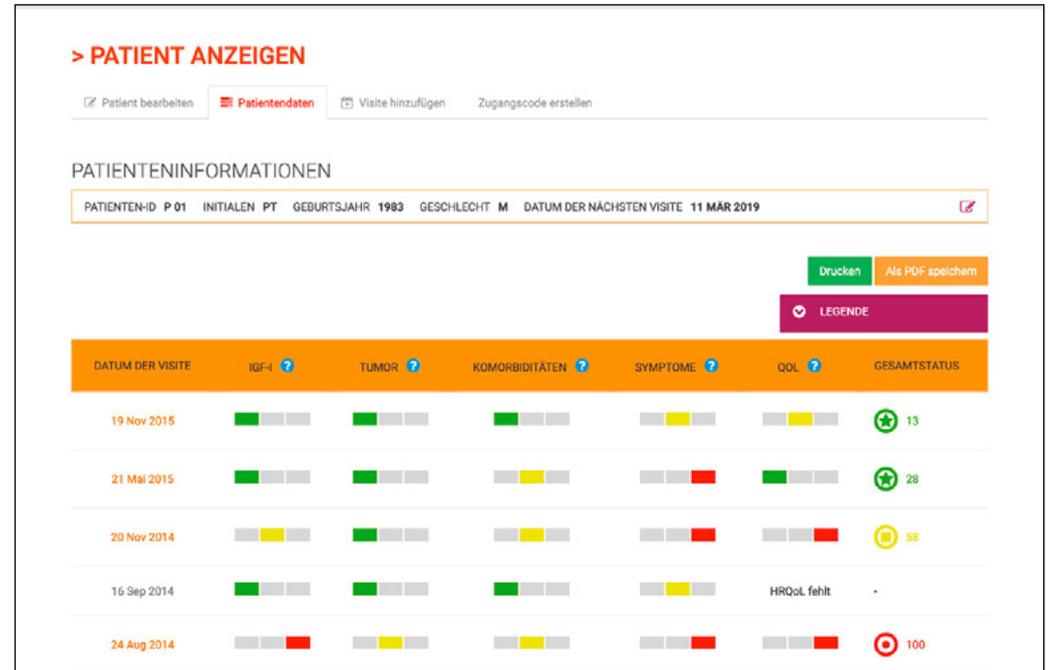
Nichts davon kann isoliert betrachtet werden. Deshalb wäre es auch zu kurz gedacht (und zu kurz gehandelt), bei dieser Erkrankung nur die Laborwerte zu berücksichtigen. Es ist wichtig, Akromegalie umfassend zu verstehen.

Denn nur so kann die Erkrankung auch umfassend behandelt werden. Um dies zu ermöglichen, sollten Ärzte und Patienten sich als ein Team verstehen, in dem jeder seine Rolle hat. Nicht nur dem Arzt, sondern vor allem Ihnen als Patient kommt eine wichtige Aufgabe zu, damit eine umfassende Behandlung der Erkrankung bei gleichzeitig guter Lebensqualität möglich wird.

Im Wesentlichen sind es fünf Krankheitsdimensionen oder Parameter, die für eine umfassende Betrachtung von Akromegalie entscheidend sind. Manche davon können im Labor oder durch bildgebende Verfahren bestimmt werden.

Andere Parameter erfordern eine differenzierte Betrachtung und auch Ihre persönliche Einschätzung – und damit Ihre Mitarbeit.

Der behandelnde Arzt erhält eine Übersicht zu allen Visiten des Patienten. ACRODAT® stellt sowohl die einzelnen Krankheitsparameter als auch die Gesamtbewertung in Form eines Ampelsystems dar.



# Die einzelnen Parameter

## Lebensqualität: Ihr persönliches Krankheitsempfinden

Wie erwähnt, ist die Beurteilung der Lebensqualität von Patienten mit Akromegalie ein wichtiges Element in der klinischen Praxis. Dafür steht der ACROQoL-Fragebogen zur Verfügung. Er wurde speziell entwickelt, um Veränderungen in der Lebensqualität bei Patienten mit Akromegalie zu ermitteln. Dabei werden 22 Fragen mit jeweils fünfstufigen Antwortmöglichkeiten erfasst.

Gefragt wird u.a. nach psychologischen und psychosozialen Auswirkungen der Erkrankung und persönlichem Krankheitsempfinden, die über Symptome und Begleiterkrankungen hinausgehen.



Diagramm zur Entwicklung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (QoL)

### Symptome: Ihre körperlichen Beschwerden durch Akromegalie

Zu den unmittelbaren Symptomen einer Akromegalie-Erkrankung gehören Erschöpfung, Kopfschmerzen, übermäßiges Schwitzen, Weichteilschwellungen, Karpaltunnelsyndrom und Gelenkschmerzen.

Die Ausprägung der Symptome wird von Ihnen auf einer Skala von 1 bis 8 eingeschätzt. Ihre Beurteilung geht dann in die Gesamtbewertung der Krankheitsaktivität ein.

### Begleiterkrankungen: Durch Akromegalie mitverursachte weitere Erkrankungen

Im Verlauf einer Akromegalie kommt es oft zu weiteren Erkrankungen mit völlig eigenständigen Krankheitsbildern. Typisch sind Begleiterkrankungen der Haut und der Gelenke, Stoffwechselstörungen, Herz-Kreislauf-Komplikationen sowie Schlafapnoe und Diabetes. Werden sie nicht entsprechend behandelt, können sie schwerwiegende und nachhaltige Auswirkungen auf den allgemeinen Gesundheitszustand haben.

Ihr Arzt wird Sie also im Rahmen der regelmäßigen Untersuchungen nach diesen Begleiterkrankungen fragen. Sie sollten ihn im Zweifelsfall aber aktiv darauf hinweisen.

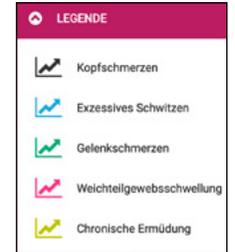
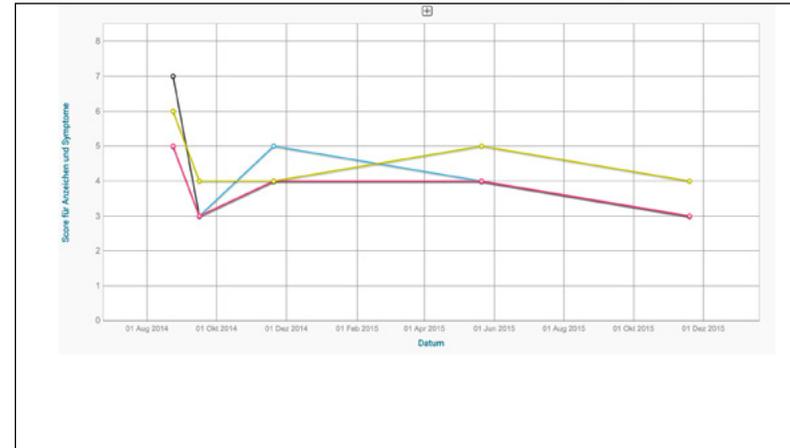


Diagramm zur Entwicklung der Symptome

**AKTUELLE KOMORBIDITÄTEN**

Diabetes ?  
 Nein  
 Ja

Schlafapnoe vorhanden ?  
 Nein  
 Ja

Herzerkrankung vorhanden ?  
 Nein  
 Ja

Herzerkrankung ist gut kontrolliert  
 Nein  
 Ja

### IGF-1: Der für das Wachstum hauptverantwortliche Wachstumsfaktor

Bei einer aktiven Akromegalie schüttet die Hypophyse zu viel Wachstumshormon aus, was in der Folge zu einer deutlich erhöhten IGF-1-Konzentration im Körper führt.

Um die Akromegalie zu kontrollieren, ist es daher wichtig, den IGF-1-Spiegel langfristig zu kontrollieren und, falls erforderlich, durch Medikamente im für Sie optimalen Bereich zu halten.

Für den IGF-1-Wert gibt es einen Normbereich, der u.a. von Alter und Geschlecht abhängig ist. Ihr behandelnder Arzt wird im Rahmen der Kontrolluntersuchungen Ihren individuellen IGF-1-Wert feststellen.

### Tumorgroße: Die Ursache der Krankheit

Akromegalie wird durch eine Überproduktion des Wachstumshormons hervorgerufen, die meist durch einen gutartigen Tumor (Adenom) der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) ausgelöst wird. Nicht immer kann der Tumor komplett entfernt werden. Daher sind regelmäßige Kontrollen wichtig, um ein mögliches erneutes Tumorwachstum zu verhindern bzw. einzuschränken. Im Idealfall verändert sich die Größe des eventuell verbliebenen Tumorrestes überhaupt nicht. Dafür sorgen die Medikamente, die Sie – wenn nötig – im Rahmen Ihrer Behandlung erhalten. Ihr Arzt wird die Größe Ihres Tumors regelmäßig mit einer MRT (Magnetresonanztomografie)-Untersuchung überprüfen, um eventuelle Veränderungen frühzeitig festzustellen.



Diagramm zur Entwicklung des IGF-1-Wertes

**TUMORSTATUS**

Tumorstatus ?

- Unbekannt
- Der Tumor ist nicht sichtbar oder hat sich seit dem vorangegangenen MRT nicht verändert
- Eine leichte Zunahme der Tumorgroße ( $\leq 20\%$ ) wurde seit dem vorangegangenen MRT beobachtet
- Eine klinisch signifikante Zunahme der Tumorgroße ( $> 20\%$ ) und/oder der Invasivität und/oder eine Verschlechterung des Sehvermögens wurde(n) seit dem vorangegangenen MRI beobachtet

Datum des MRT

-Tag ▾ -Monat ▾ -Jahr ▾

## 4. Glossar

### **ACROQoL**

Der ACROQoL (Acromegaly Quality of Life Questionnaire)-Fragebogen bezeichnet den Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, der speziell für die an der chronischen Krankheit Akromegalie erkrankten Patienten im Jahre 2001 entwickelt wurde. Die Fähigkeit, die gesundheitsbezogene Lebensqualität effektiv zu messen, ist von zentraler Bedeutung für die Beschreibung der Auswirkungen von Krankheiten oder Behandlungen auf den Patienten.

### **Adenom**

Ein Adenom ist eine gutartige, meist von Drüsengewebe ausgehende Geschwulst und kann generell jedes Organ betreffen.

### **Bildgebende Verfahren**

Bildgebende Verfahren sind in der Medizin und speziell in der medizinischen Diagnostik der verwendete Oberbegriff für verschiedene apparative Untersuchungsmethoden. Sie liefern (zwei- oder dreidimensionale) Bilddaten von Organen und Gewebestrukturen des Patienten und werden vor allem zur Diagnose krankheitsbedingter Veränderungen eingesetzt.

### **Diabetes mellitus**

Diabetes mellitus, umgangssprachlich kurz Diabetes, Zuckerkrankheit oder seltener Blutzuckerkrankheit genannt, bezeichnet eine Störung des Zuckerstoffwechsels. Es kommt zu einer Überzuckerung des Blutes durch absoluten oder relativen Insulinmangel oder eine abgeschwächte Wirksamkeit des Insulins.

### **Glucose**

Glucose ist der chemische Name für Traubenzucker, eine natürlich vorkommende chemische Verbindung, die als wichtiger Energieträger aus der Nahrung ins Blut aufgenommen wird.

### **Glucosestoffwechsel**

Der Glucosestoffwechsel bezeichnet die Verarbeitung der Glucose zur Energiegewinnung. Für den menschlichen Körper ist Glucose eine Hauptenergiequelle.

### **Hypophyse**

Die Hypophyse (deutsch auch Hirnanhangsdrüse) ist eine an der Basis des Gehirns liegende, etwa erbsengroße Hormondrüse, die vom Hypothalamus gesteuert wird und der eine zentrale übergeordnete Rolle bei der Regulation des Hormonsystems im Körper zukommt. Sie ist eine Art Schnittstelle, mit der das Gehirn über die Freisetzung von Hormonen Vorgänge wie Wachstum, Fortpflanzung und Stoffwechsel reguliert.

### **Hypothalamus**

Der Hypothalamus ist ein Gehirnbereich im Zwischenhirn und befindet sich unterhalb (griechisch „hypo“, das bedeutet „unter“) des Thalamus und direkt über der Hypophyse.

## **IGF-1**

Der IGF-1 (Insulin-like Growth Factor, also Insulin-ähnlicher Wachstumsfaktor) ist ein Wachstumsfaktor, der strukturell dem Insulin sehr ähnlich ist. Er wird hauptsächlich von der Leber nach Stimulation mit dem aus der Hirnanhangsdrüse stammenden Wachstumshormon Somatotropin produziert.

## **IGF-Rezeptoren**

IGF-Rezeptoren vermitteln die Wirkungen der IGFs, sie binden das IGF-1.

## **Indikator**

Ein Indikator ist ein Hinweis auf einen bestimmten Sachverhalt. In der Medizin bezeichnet man als Indikator eine Substanz, die durch eine sichtbare oder messbare Veränderung einen Vorgang oder Zustand anzeigt.

## **Karpaltunnelsyndrom**

Beim Karpaltunnelsyndrom (KTS) ist ein Nerv im Handgelenksbereich, der sogenannte Medianus-Nerv, eingeengt. Symptome sind Schmerzen, die von der Hand in den Daumen, Zeigefinger und Mittelfinger einstrahlen können und anfangs vor allem nachts auftreten.

## **Laborparameter**

Laborparameter, auch Laborwert genannt, bezeichnet meist das Ergebnis einer bestimmten Blutuntersuchung.

## **Magnetresonanztomografie (MRT)**

Die Magnetresonanztomografie (MRT) ist ein bildgebendes Verfahren, das vor allem in der medizinischen Diagnostik zur Darstellung von Struktur und Funktion der Gewebe und Organe im Körper eingesetzt wird. Bei diesem Verfahren wird keine belastende Röntgenstrahlung oder andere ionisierende Strahlung eingesetzt.

## **Parameter**

Ein Parameter ist eine Messgröße oder Kennzahl zur Beschreibung und Beurteilung eines Zustands oder Vorgangs. Ein Parameter zur Beurteilung der Kreislauffunktion ist z. B. der Blutdruckwert.

## **Schlafapnoe**

Die Schlafapnoe (Schlafapnoe-Syndrom oder SAS) bezeichnet ein Beschwerdebild, das durch periodische Atemstörungen und auch Atemstillstände während des Schlafs verursacht wird. In der Folge kann es zu ausgeprägter Tagesmüdigkeit bis hin zum Einschlafzwang (Sekundenschlaf) sowie einer Reihe weiterer Symptome und Erkrankungen kommen.

## **SSS-Fragebogen**

Der SSS-Fragebogen (engl.: Signs and Symptoms Score) ist ein krankheitsspezifisches Instrument (hier: Fragebogen), mit dem fünf Leitsymptome der Akromegalie bewertet werden können.

## 5. Systemanforderungen

In diesem Abschnitt werden die Voraussetzungen und die Anforderungen für den Zugriff auf ACRODAT® beschrieben.

### PC

#### UNTERSTÜTZTE BETRIEBSSYSTEME:

Microsoft Windows 7 oder höher  
Mac OS X „Snow Leopard“ oder höher  
GNU/Linux: Ubuntu Linux 10.04 und höher,  
Fedora Linux 13 und höher,  
alle anderen kompatiblen  
GNU/Linux-Distributionen

#### UNTERSTÜTZTE WEBBROWSER:

Internet Explorer 9  
(2,18 % weltweit)  
Internet Explorer 10 und 11  
(12,39 % weltweit)  
Firefox 4+  
(16,81 % weltweit)  
Safari iPad oder 4+  
(5,5 % weltweit)  
Chrome – jede Version  
(49,07 % weltweit)

#### MINDESTANFORDERUNGEN AN DIE HARDWARE:

512 MB Arbeitsspeicher  
Pentium IV und besser, andere  
kompatible Prozessorfamilien

#### SONSTIGE ANFORDERUNGEN:

Bildschirmauflösung: ab 768 x 480 Pixel  
JavaScript aktiviert  
Cookies aktiviert

### TABLETS

#### UNTERSTÜTZTE BETRIEBSSYSTEME:

iOS 5.1.0 und höher  
Android 6 und höher

#### UNTERSTÜTZTE WEBBROWSER:

Nativer Android-Browser 2.3 und höher  
Mobile Safari 5.1.0 und höher

#### MINDESTANFORDERUNGEN AN DIE HARDWARE:

512 MB Arbeitsspeicher  
ARM 6-Prozessor und besser

#### SONSTIGE ANFORDERUNGEN:

Bildschirmauflösung: ab 768 x 480 Pixel  
JavaScript aktiviert  
Cookies aktiviert  
1.5.3 Smartphones

### SMARTPHONES

#### UNTERSTÜTZTE BETRIEBSSYSTEME:

iOS 5.1.0 und höher  
Android 2.3 und höher

#### UNTERSTÜTZTE WEBBROWSER:

Nativer Android-Browser 2.3 und höher  
Mobile Safari 5.1.0 und höher

#### MINDESTANFORDERUNGEN AN DIE HARDWARE:

512 MB Arbeitsspeicher  
ARM 6-Prozessor und besser

#### SONSTIGE ANFORDERUNGEN:

Bildschirmauflösung: ab 768 x 480 Pixel  
JavaScript aktiviert  
Cookies aktiviert

Um ACRODAT® auf einem Tablet oder auf einem Smartphone zu verwenden, sollte es immer im Querformat bedient werden.

## 6. Fragebögen zum Heraustrennen

## Fragebogen zur Lebensqualität

Datum: \_\_\_\_\_

Bitte lesen Sie jede dieser Aussagen aufmerksam durch. Kreuzen Sie bitte danach diejenige Antwort an, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, was Ihnen passiert. Bitte denken Sie daran, dass es KEINE richtigen oder falschen Antworten gibt. Ihr Arzt möchte lediglich Ihre persönliche Einschätzung zu verschiedenen Aspekten der Akromegalie. Es ist sehr wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten. Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit.

### Wegen der Akromegalie ...

fehlt mir Kraft in den Beinen.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

fühle ich mich hässlich.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

fühle ich mich deprimiert.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

finde ich, dass ich auf Fotos  
schrecklich aussehe.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

verabrede ich mich wegen meines Aus-  
sehens weniger mit meinen Freundinnen/  
Freunden.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

versuche ich zwischenmenschliche  
Beziehungen zu vermeiden.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

finde ich, dass sich mein Spiegelbild  
verändert hat.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

spüre ich Ablehnung seitens der Leute  
aufgrund meiner Erkrankung.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

habe ich Probleme bei der Erledigung  
meiner täglichen Aufgaben (z. B. bei der  
Arbeit, beim Lernen, im Haushalt, bei  
familiären oder Freizeitaktivitäten).

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

werde ich aufgrund meines  
Aussehens anders angesehen.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

sind einige Körperteile

(Nase, Füße, Hände ...) zu groß.

- 1 Vollkommen einverstanden
- 2 Ziemlich einverstanden
- 3 Weder/hoch
- 4 Wenig einverstanden
- 5 Gar nicht einverstanden

habe ich Probleme, wenn ich etwas mit den Händen mache, z.B. beim Nähen oder wenn ich Werkzeuge verwende.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

ist meine Arbeitsleistung und die Erledigung meiner täglichen Aufgaben beeinträchtigt.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

habe ich Gelenkschmerzen.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

fühle ich mich müde.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

schnarche ich nachts.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

habe ich Probleme bei der Aussprache von Wörtern wegen der Größe meiner Zunge.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

habe ich Probleme beim Geschlechtsverkehr.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

fühle ich mich als ein kranker Mensch.

- 1 Vollkommen einverstanden
- 2 Ziemlich einverstanden
- 3 Weder/hoch
- 4 Wenig einverstanden
- 5 Gar nicht einverstanden

bestimmen die hierdurch hervorgerufenen körperlichen Veränderungen mein Leben.

- 1 Vollkommen einverstanden
- 2 Ziemlich einverstanden
- 3 Weder/hoch
- 4 Wenig einverstanden
- 5 Gar nicht einverstanden

habe ich wenig Lust auf Sex.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

fühle ich mich schwach.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

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

## Fragebogen zur Lebensqualität

Datum: \_\_\_\_\_

Bitte lesen Sie jede dieser Aussagen aufmerksam durch. Kreuzen Sie bitte danach diejenige Antwort an, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, was Ihnen passiert. Bitte denken Sie daran, dass es KEINE richtigen oder falschen Antworten gibt. Ihr Arzt möchte lediglich Ihre persönliche Einschätzung zu verschiedenen Aspekten der Akromegalie. Es ist sehr wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten. Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit.

### Wegen der Akromegalie ...

fehlt mir Kraft in den Beinen.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

fühle ich mich hässlich.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

fühle ich mich deprimiert.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

finde ich, dass ich auf Fotos  
schrecklich aussehe.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

verabrede ich mich wegen meines Aus-  
sehens weniger mit meinen Freundinnen/  
Freunden.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

versuche ich zwischenmenschliche  
Beziehungen zu vermeiden.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

finde ich, dass sich mein Spiegelbild  
verändert hat.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

spüre ich Ablehnung seitens der Leute  
aufgrund meiner Erkrankung.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

habe ich Probleme bei der Erledigung  
meiner täglichen Aufgaben (z. B. bei der  
Arbeit, beim Lernen, im Haushalt, bei  
familiären oder Freizeitaktivitäten).

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

werde ich aufgrund meines  
Aussehens anders angesehen.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

sind einige Körperteile

(Nase, Füße, Hände ...) zu groß.

- 1 Vollkommen einverstanden
- 2 Ziemlich einverstanden
- 3 Weder/hoch
- 4 Wenig einverstanden
- 5 Gar nicht einverstanden

habe ich Probleme, wenn ich etwas mit den Händen mache, z.B. beim Nähen oder wenn ich Werkzeuge verwende.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

ist meine Arbeitsleistung und die Erledigung meiner täglichen Aufgaben beeinträchtigt.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

habe ich Gelenkschmerzen.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

fühle ich mich müde.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

schnarche ich nachts.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

habe ich Probleme bei der Aussprache von Wörtern wegen der Größe meiner Zunge.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

habe ich Probleme beim Geschlechtsverkehr.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

fühle ich mich als ein kranker Mensch.

- 1 Vollkommen einverstanden
- 2 Ziemlich einverstanden
- 3 Weder/hoch
- 4 Wenig einverstanden
- 5 Gar nicht einverstanden

bestimmen die hierdurch hervorgerufenen körperlichen Veränderungen mein Leben.

- 1 Vollkommen einverstanden
- 2 Ziemlich einverstanden
- 3 Weder/hoch
- 4 Wenig einverstanden
- 5 Gar nicht einverstanden

habe ich wenig Lust auf Sex.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

fühle ich mich schwach.

- 1 Immer
- 2 Oft
- 3 Manchmal
- 4 Selten
- 5 Nie

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

## Fragebogen zur Lebensqualität

Datum: \_\_\_\_\_

Bitte lesen Sie jede dieser Aussagen aufmerksam durch. Kreuzen Sie bitte danach diejenige Antwort an, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, was Ihnen passiert. Bitte denken Sie daran, dass es KEINE richtigen oder falschen Antworten gibt. Ihr Arzt möchte lediglich Ihre persönliche Einschätzung zu verschiedenen Aspekten der Akromegalie. Es ist sehr wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten. Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit.

### Wegen der Akromegalie ...

fehlt mir Kraft in den Beinen.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

fühle ich mich hässlich.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

fühle ich mich deprimiert.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

finde ich, dass ich auf Fotos  
schrecklich aussehe.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

verbreite ich mich wegen meines Aus-  
sehens weniger mit meinen Freundinnen/  
Freunden.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

versuche ich zwischenmenschliche  
Beziehungen zu vermeiden.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

finde ich, dass sich mein Spiegelbild  
verändert hat.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

spüre ich Ablehnung seitens der Leute  
aufgrund meiner Erkrankung.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

habe ich Probleme bei der Erledigung  
meiner täglichen Aufgaben (z. B. bei der  
Arbeit, beim Lernen, im Haushalt, bei  
familiären oder Freizeitaktivitäten).

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

werde ich aufgrund meines  
Aussehens anders angesehen.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/noch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

sind einige Körperteile

(Nase, Füße, Hände ...) zu groß.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/hoch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

habe ich Probleme, wenn ich etwas mit den Händen mache, z.B. beim Nähen oder wenn ich Werkzeuge verwende.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

ist meine Arbeitsleistung und die Erledigung meiner täglichen Aufgaben beeinträchtigt.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

habe ich Gelenkschmerzen.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

fühle ich mich müde.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

schnarche ich nachts.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

habe ich Probleme bei der Aussprache von Wörtern wegen der Größe meiner Zunge.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

habe ich Probleme beim Geschlechtsverkehr.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

fühle ich mich als ein kranker Mensch.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/hoch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

bestimmen die hierdurch hervorgerufenen körperlichen Veränderungen mein Leben.

- 1 Vollkommen einverstanden  
 2 Ziemlich einverstanden  
 3 Weder/hoch  
 4 Wenig einverstanden  
 5 Gar nicht einverstanden

habe ich wenig Lust auf Sex.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

fühle ich mich schwach.

- 1 Immer  
 2 Oft  
 3 Manchmal  
 4 Selten  
 5 Nie

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

## Fragebogen zur Einschätzung von Akromegalie-Symptomen durch Patienten

Datum: \_\_\_\_\_

Bitte lesen Sie diese Liste sorgfältig durch und kreuzen Sie an, ob und wie stark jedes Symptom während der letzten Woche einschließlich heute bei Ihnen aufgetreten ist.

	nicht vorhanden									schwer, stark einschränkend
Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	
Exzessives Schwitzen	<input type="checkbox"/>									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	
Gelenkschmerzen	<input type="checkbox"/>									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	
Weichteilgewebsschwellung	<input type="checkbox"/>									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	
Chronische Ermüdung	<input type="checkbox"/>									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	

Rückseite: Fragebogen zur Einschätzung von Akromegalie-Symptomen durch Patienten

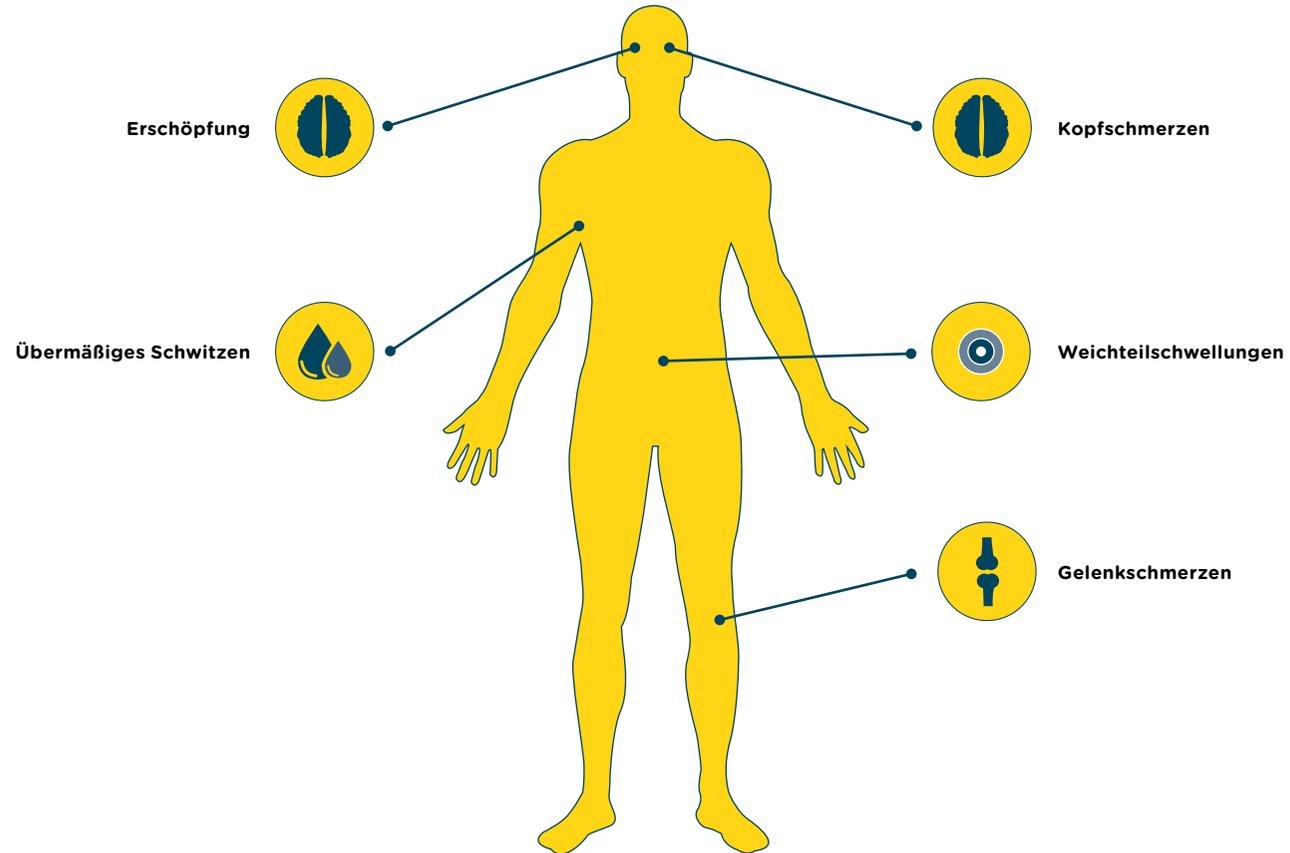


Abbildung: Mögliche Symptome bei Akromegalie

## Fragebogen zur Einschätzung von Akromegalie-Symptomen durch Patienten

Datum: \_\_\_\_\_

Bitte lesen Sie diese Liste sorgfältig durch und kreuzen Sie an, ob und wie stark jedes Symptom während der letzten Woche einschließlich heute bei Ihnen aufgetreten ist.

	nicht vorhanden									schwer, stark einschränkend
Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	
Exzessives Schwitzen	<input type="checkbox"/>									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	
Gelenkschmerzen	<input type="checkbox"/>									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	
Weichteilgewebsschwellung	<input type="checkbox"/>									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	
Chronische Ermüdung	<input type="checkbox"/>									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	

Rückseite: Fragebogen zur Einschätzung von Akromegalie-Symptomen durch Patienten

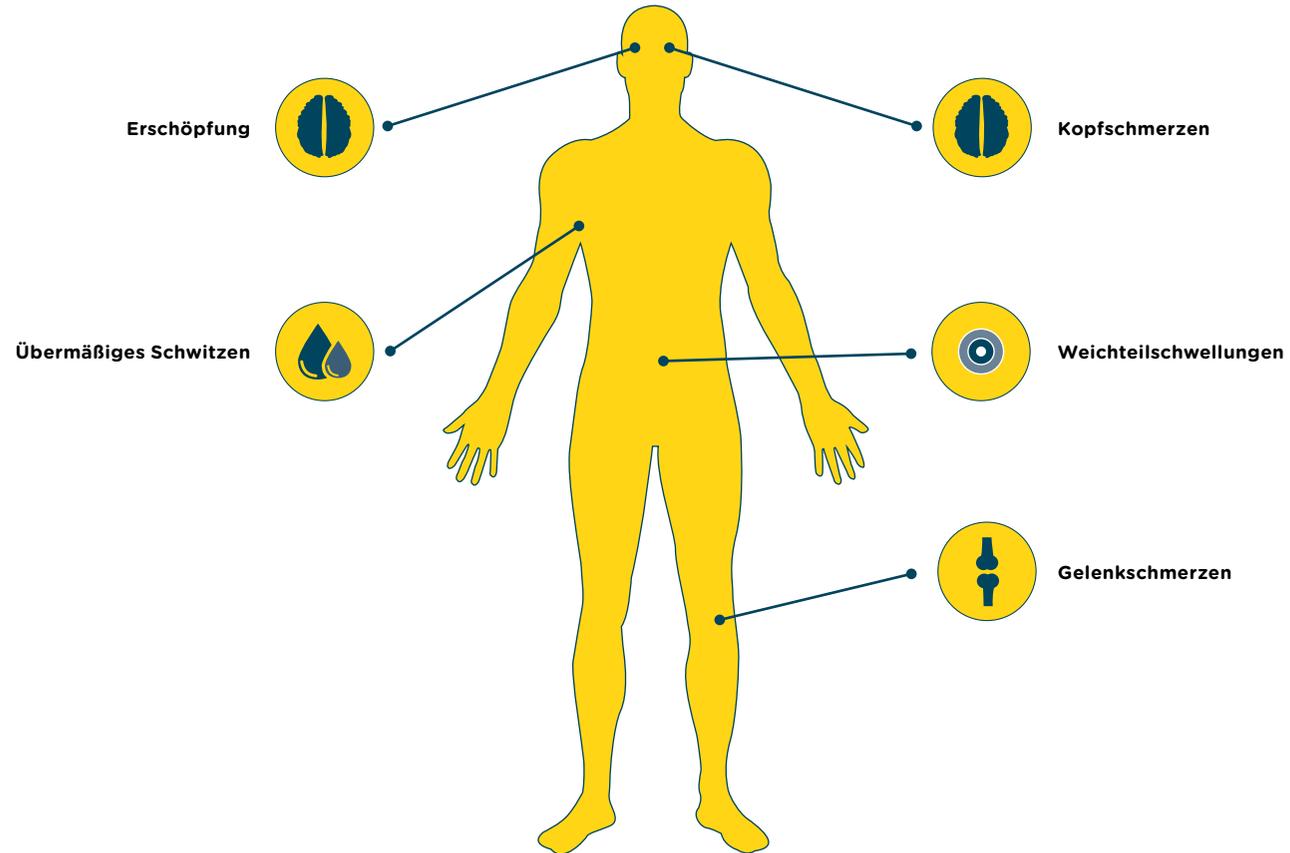


Abbildung: Mögliche Symptome bei Akromegalie



## Weiterführende Informationen



Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.  
[www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)



Informationen der Pfizer Pharma GmbH  
[www.akromegalie.de](http://www.akromegalie.de)



Patientenbroschüre „Akromegalie – Eine umfassende Betrachtung“