MEINE AKROMEGALIE REFLEXIONSBOGEN

BEACHTEN SIE, WIE SIE SICH FÜHLEN. ERKENNEN SIE VERÄNDERUNGEN FRÜHZEITIG. WISSEN SIE, WANN SIE HANDELN SOLLTEN.

Dieses Blatt ist für Sie gedacht. Es bietet eine einfache Möglichkeit, zwischen den Arztterminen zu beobachten, wie sich die Akromegalie auf Sie auswirkt und Veränderungen zu erkennen, die Sie Ihrem Behandlungsteam mitteilen sollten. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten und Sie müssen nicht jedes Kästchen ausfüllen.

Hilfreicher Tipp

Bringen Sie dieses Blatt zu Ihren Arztterminen mit. Es kann Ihnen und Ihrem Behandlungsteam helfen, ein gezielteres Gespräch über Ihre Behandlung zu führen.

Die hier aufgeführten Symptome stammen aus zwei anerkannten Fragebögen zur Akromegalie – dem „Acromegaly Symptom Diary“ und dem „Acromegaly Quality of Life“-Fragebogen (AcroQoL) – Ergänzt wurden einige Aspekte, die Betroffene nach der Diagnose häufige als wichtig empfinden.



BEURTEILEN

Überprüfen Sie, wie sich Ihre Symptome entwickelt haben.



BETRACHTEN

Achten Sie auf wiederkehrende Muster und darauf, wie diese Ihren Alltag beeinflussen.



HANDELN

Wenden Sie sich an Ihr medizinisches Betreuungsteam, wenn sich etwas ändert.

IHRE AKTUELLE BEHANDLUNG DER AKROMEGALIE

MONAT / DATEN, AUF DIE SICH DIESES BLATT BEZIEHT

Worldwide Adrenal and Pituitary Organizations

TEIL 1 · IHR WÖCHENTLICHER CHECK-IN 

Denken Sie einmal pro Woche über die vergangenen sieben Tage nach und bewerten Sie jedes Symptom mit einer Zahl von 0 bis 3. Wählen Sie nach Möglichkeit immer denselben Tag in der Woche.

0 = keine | 1 = leicht | 2 = mäßig | 3 = stark
lassen Sie das Feld leer, wenn Sie lieber keine Angabe machen möchten

In der vergangenen Woche	Woche 1	Woche 2	Woche 3	Woche 4
Kopfschmerzen				
Gelenkschmerzen				
Müdigkeit (sich müde fühlen)				
Muskelschwäche				
Schwitzen				
Schwellung				
Taubheitsgefühl oder Kribbeln				
Schlafstörungen				
Gedächtnis- oder Konzentrationsprobleme				
Sehstörungen, z. B. verschwommenes Sehen, Doppelbilder oder häufiges Anstoßen an Gegenständen				
Magen-Darm-Beschwerden wie z. B. Übelkeit, Durchfall oder Verstopfung				
Niedergeschlagenheit, Ängste oder Stimmungsschwankungen				
Schnarchen oder Tagesmüdigkeit				

Weitere Beschwerden oder Veränderungen, die Sie festhalten möchten:				

TEIL 2 · LANGSAMERE VERÄNDERUNGEN · EINMAL IM MONAT

Manche Veränderungen bei Akromegalie treten allmählich auf, sodass sie von Monat zu Monat leichter zu erkennen sind als von Tag zu Tag.

Im Vergleich zum letzten Monat	Keine Veränderung	Leichte Veränderung	Bin mir nicht sicher
Veränderungen der Passform von Ringen, Schuhen, Handschuhen oder Hüten/Mützen			
Veränderungen im Gesicht, am Kiefer, an der Zunge oder beim Zusammenbeißen der Zähne			
Veränderungen an Ihrer Haut – z. B. dickere oder fettigere Haut oder neu auftretende Hautanhängsel			
Veränderung des Körpergewichts			
Veränderung des sexuellen Verlangens			
Veränderungen des Menstruationszyklus			
Veränderungen des Durstgefühls oder der Häufigkeit des Wasserlassens			

TEIL 3 · ZUSAMMENHÄNGE ERKENNEN



Haben Sie seit Ihrer letzten Medikamentendosis eines dieser Symptome bemerkt?

- ◯ Beschwerden an der Stelle, an der das Medikament verabreicht wurde
- ◯ Übelkeit oder Magenbeschwerden
- ◯ Veränderungen beim Stuhlgang
- ◯ Nichts davon

Wie stark beeinträchtigen Ihre Symptome Ihren Alltag?

Denken Sie dabei beispielsweise an Ihre Arbeit, Ihre Energie, Ihren Schlaf, Ihre Hobbys oder die Zeit mit anderen Menschen.

- ◯ Überhaupt nicht
- ◯ Ein wenig
- ◯ Ziemlich stark
- ◯ Sehr stark

Wie stark beeinträchtigt Ihre Behandlung Ihren Alltag?

Berücksichtigen Sie dabei auch mögliche Nebenwirkungen, Arzttermine und die Vereinbarkeit Ihrer Behandlung mit Ihrem Tagesablauf.

- ◯ Überhaupt nicht
- ◯ Ein wenig
- ◯ Ziemlich stark
- ◯ Sehr stark

Wenn ich auf den gesamten Monat zurückblicke, sind meine Symptome insgesamt:

Vergleichen Sie, wie Sie sich jetzt fühlen, mit Ihrem Befinden zu Beginn des Monats.

- ◯ Besser
- ◯ Ungefähr gleich
- ◯ Verschlechtert
- ◯ Schwer zu sagen

TEIL 4 · WAS SIE SONST NOCH BESCHÄFTIGT

Nutzen Sie dieses Feld für alles, was Ihnen wichtig ist. Sie können beispielsweise festhalten, wie Sie sich körperlich oder seelisch fühlen, welche Fragen Sie an Ihr Behandlungsteam haben oder welche Umstände Veränderungen erklären könnten. Dazu gehören z. B. eine vergessene Medikamentendosis, eine Erkrankung, stressige Wochen oder eine Reise.



FRAGEN FÜR MEINEN NÄCHSTEN TERMIN

Notieren Sie hier Fragen, die Sie stellen möchten, oder Symptome und Beschwerden, die Sie beim nächsten Termin unbedingt ansprechen möchten.



WANN SIE IHR BEHANDLUNGSTEAM KONTAKTIEREN SOLLTEN

Suchen Sie sofort dringend ärztliche Hilfe auf

Warten Sie nicht bis zu Ihrem nächsten Termin. Kontaktieren Sie Ihr medizinisches Team sofort. Wenn Sie es nicht erreichen können, suchen Sie einen Notarzt auf.

- Plötzlich auftretende, starke Kopfschmerzen – insbesondere in Verbindung mit Sehstörungen, Übelkeit oder Ohnmachtsgefühl
- Eine plötzliche Veränderung Ihres Sehvermögens
- **Wenn Sie an einer Nebenniereninsuffizienz leiden:** Übelkeit und erbrechen auftreten und Sie Ihre Hydrocortison-Tabletten nicht bei sich behalten können
- **Wenn Sie einen AVP-Mangel (AVP-D, auch Diabetes insipidus genannt) haben:** Wenn Sie Ihr Desmopressin nicht einnehmen oder bei sich behalten können oder es Ihnen nicht möglich ist, ausreichend Flüssigkeit zu sich zu nehmen, um den Flüssigkeitsverlust auszugleichen

Wenden Sie sich umgehend an Ihr Behandlungsteam

- Ihre Symptome haben sich über einen Zeitraum von zwei Wochen oder länger verschlimmert
- Sie bemerken ein neues oder ungewöhnliches Symptom
- Ihre Symptome beeinträchtigen Ihre alltäglichen Aktivitäten
- Sie haben das Gefühl, dass Ihre Erkrankung nicht gut eingestellt ist
- Ihre Behandlung verursacht Nebenwirkungen, die Sie als belastend empfinden
- Sie sind besorgt oder unsicher wegen einer Änderung

BEHANDLUNGSTEAM – NAME	TELEFONNUMMER – AUCH AUSSERHALB DER SPRECHSTUNDEN

Dies ist ein Instrument zur persönlichen Reflexion, das Sie bei Gesprächen mit Ihrem Behandlungsteam unterstützen soll. Es handelt sich nicht um einen validierten Fragebogen, er wird nicht bewertet und kann weder eine Diagnose stellen noch beurteilen, wie gut Ihre Akromegalie eingestellt ist. Sprechen Sie bei Bedenken stets mit Ihrem Behandlungsteam.

Die Erstellung dieses Materials wurde finanziell von Camurus unterstützt.

Worldwide Adrenal and Pituitary Organizations