



# Grüß Gott, wie geht es Ihnen?

Verbesserung der Lebensqualität als  
therapeutisches Ziel bei Hypophysen- und  
Nebennierenerkrankungen



Dr. med Caroline Sievers

Max-Planck-Institut für Psychiatrie

Innere Medizin, Endokrinologie und Klinische Chemie

## Grüß Gott, wie geht es Ihnen?

„Es geht so“

„Nicht so gut“

„Na, ja, es muß ja“

„Körperlich ok, seelisch miserabel“

„Bestens“

„Wenn Sie wüßten!“

„Ich halte es nicht mehr aus“

„Ich komme nicht gut zurecht“



**„Ganz gut“**

„Mein Mann hat mir eine Freude gemacht“

„Meine Therapie wirkt einigermaßen“

„Ich habe Angst“

„Ich bin gerade berentet worden“

„Letzte Woche wurde ich operiert“



## Nicht immer ist die Aussage so leicht verständlich...



Cartoons: T. Thiessen

Arzt

Patient

## Was heißt...?

- Was heißt: es geht mir gut?
- Was heißt: es geht mir schlecht?
- Welche Bereiche sind angesprochen?



## Grundlagen des Begriffs

**Multidimensional: psychischen, körperlichen und sozialen Facetten**

## Definition WHOQoL Gruppe

**QoL ist die Vorstellung des Individuums von seiner/ihrer Position im Leben im Kontext der Kultur- und Wertesysteme und in Bezug auf seine/ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Interessen**



## Grundlagen des Begriffs

**Multidimensional: psychischen, körperlichen und sozialen Facetten**

- **Physisches und materielles Wohlergehen**
- **Beziehungen zu anderen**
- **Soziale Aktivitäten**
- **Persönliche Weiterentwicklung/Erfüllung**
- **Ruhe/Erholung**

**Kontext der Kultur- und Wertesysteme und in Bezug auf seine/ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Interessen**



## Welche Bereiche sind angesprochen?

### Allgemeine und krankheitsspezifische Lebensqualität

**Beispiele für allgemeine Lebensqualität:**  
EuroQol, SF-36, Nottingham Health Profile

**Beispiel für krankheitsspezifisch:**  
Acromegaly QoL, QoL Assessment of  
Growth Hormone Deficiency in Adults,  
Asthma Quality of Life Questionnaire,  
Diabetes Quality of life Questionnaire





## Welche Bereiche sind angesprochen?

**Allgemeine und  
Krankheitsspezifische QoL wird von  
allgemeinen QoL insofern  
unterschieden, als dass die Faktoren  
vornehmlich Mitarbeiter des  
Gesundheitssystem betreffen  
(Effekt der Krankheit auf physische,  
soziale, emotionale und kognitive  
Funktion des Patienten)**

Asthma Quality of Life Questionnaire,  
Diabetes Quality of life Questionnaire



## EuroQoL

Bitte geben Sie an, welche Aussagen Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten beschreiben, indem Sie ein Kreuz in ein Kästchen jeder Gruppe machen.

### Beweglichkeit/Mobilität

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe einige Probleme herumzugehen
- Ich bin ans Bett gebunden

### Für sich selbst sorgen

- Ich habe keine Probleme, für mich selbst zu sorgen
- Ich habe einige Probleme, mich selbst zu waschen oder mich anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

### Allgemeine Tätigkeiten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

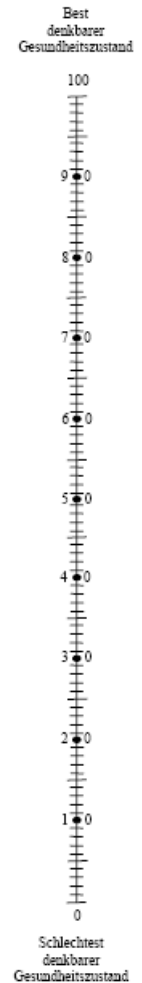
- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe einige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

### Schmerzen/Körperliche Beschwerden

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

### Angst/Niedergeschlagenheit

- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert



## Man kann vergleichen...

- **QoL der Deutschen hat sich seit 2001 verschlechtert, trotz Anstieg des Einkommens**
- **Frau Maier geht es schlechter als vor 6 Monaten**
- **Patienten mit hormoninaktivem Adenom geht besser als Patienten mit M. Cushing**



## Man kann Ziele setzen....

- **QoL soll durch Therapie verbessert werden**
- **QoL soll nicht verschlechtert werden**
- **QoL soll nicht mehr als ein bestimmter Wert abfallen**



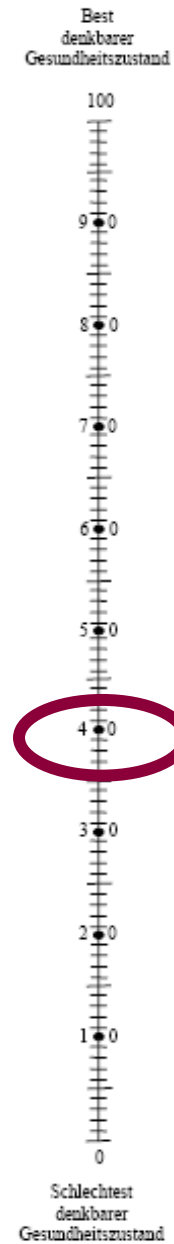
# Wie kann man die Lebensqualität beeinflussen?



Um Sie bei der Einschätzung, wie gut oder wie schlecht Ihr Gesundheitszustand ist, zu unterstützen, haben wir eine Skala gezeichnet, ähnlich einem Thermometer. Der best denkbare Gesundheitszustand ist mit einer "100" gekennzeichnet, der schlechteste mit "0".

Wir möchten Sie nun bitten, auf dieser Skala zu kennzeichnen, wie gut oder schlecht Ihrer Ansicht nach Ihr persönlicher Gesundheitszustand heute ist. Bitte verbinden Sie dazu den untenstehenden Kasten mit dem Punkt auf der Skala, der Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten wiedergibt.

**Ihr heutiger  
Gesundheitszustand**



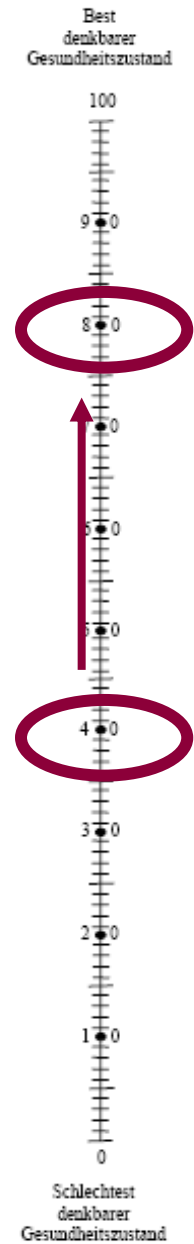
# Wie kann man die Lebensqualität beeinflussen?



Um Sie bei der Einschätzung, wie gut oder wie schlecht Ihr Gesundheitszustand ist, zu unterstützen, haben wir eine Skala gezeichnet, ähnlich einem Thermometer. Der best denkbare Gesundheitszustand ist mit einer "100" gekennzeichnet, der schlechteste mit "0".

Wir möchten Sie nun bitten, auf dieser Skala zu kennzeichnen, wie gut oder schlecht Ihrer Ansicht nach Ihr persönlicher Gesundheitszustand heute ist. Bitte verbinden Sie dazu den untenstehenden Kasten mit dem Punkt auf der Skala, der Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten wiedergibt.

**Ihr heutiger  
Gesundheitszustand**



# Wie kann man die Lebensqualität beeinflussen?

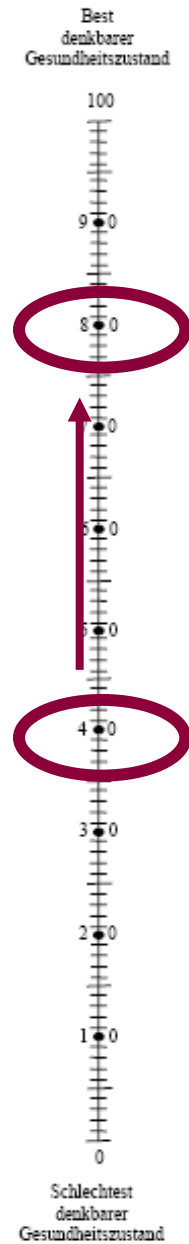


Um Sie bei der Einschätzung, wie gut oder wie schlecht Ihr Gesundheitszustand ist, zu unterstützen, haben wir eine Skala gezeichnet, ähnlich einem Thermometer. Der best denkbare Gesundheitszustand ist mit einer "100" gekennzeichnet, der schlechteste mit "0".

Wir möchten Sie nun bitten, die Skala zu kennzeichnen, wie gut oder wie schlecht nach Ihrer persönlichen Gesundheit Sie sich fühlen. Bitte verbinden Sie dazu den Punkt auf der Skala, der Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten wiedergibt.

**Wie?**

**Ihr heutiger Gesundheitszustand**



# Wie kann man die Lebensqualität beeinflussen?



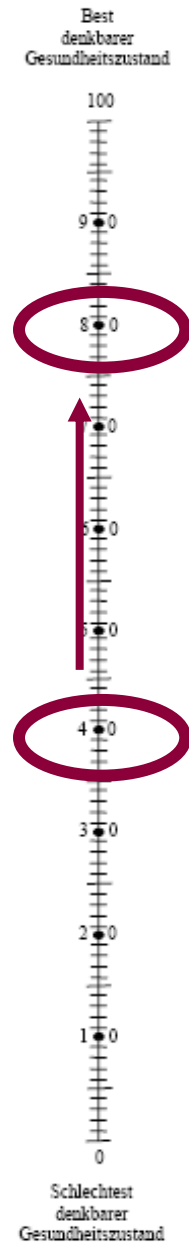
Um Sie bei der Einschätzung, wie gut oder wie schlecht Ihr Gesundheitszustand ist, zu unterstützen, haben wir eine Skala gezeichnet, ähnlich einem Thermometer. Der best denkbare Gesundheitszustand ist mit einer "100" gekennzeichnet, der schlechteste mit "0".

Wir möchten Sie nun bitten, die Skala zu kennzeichnen, wie gut oder wie schlecht nach Ihrer persönlichen Gesundheit ist. Bitte verbinden Sie dazu den Punkt auf der Skala, der Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten wiedergibt.

**Wie?**

**Wer?**

Ihr heutiger  
Gesundheitszustand





## Wieviel hat Krankheit mit QoL zu tun?



Selbstverwirklichung

Soziale Anerkennung

Soziale Beziehungen

Sicherheit

physiologische Grundbedürfnisse

**Bedürfnispyramide nach Maslow**

# Hypophysenadenom und QoL

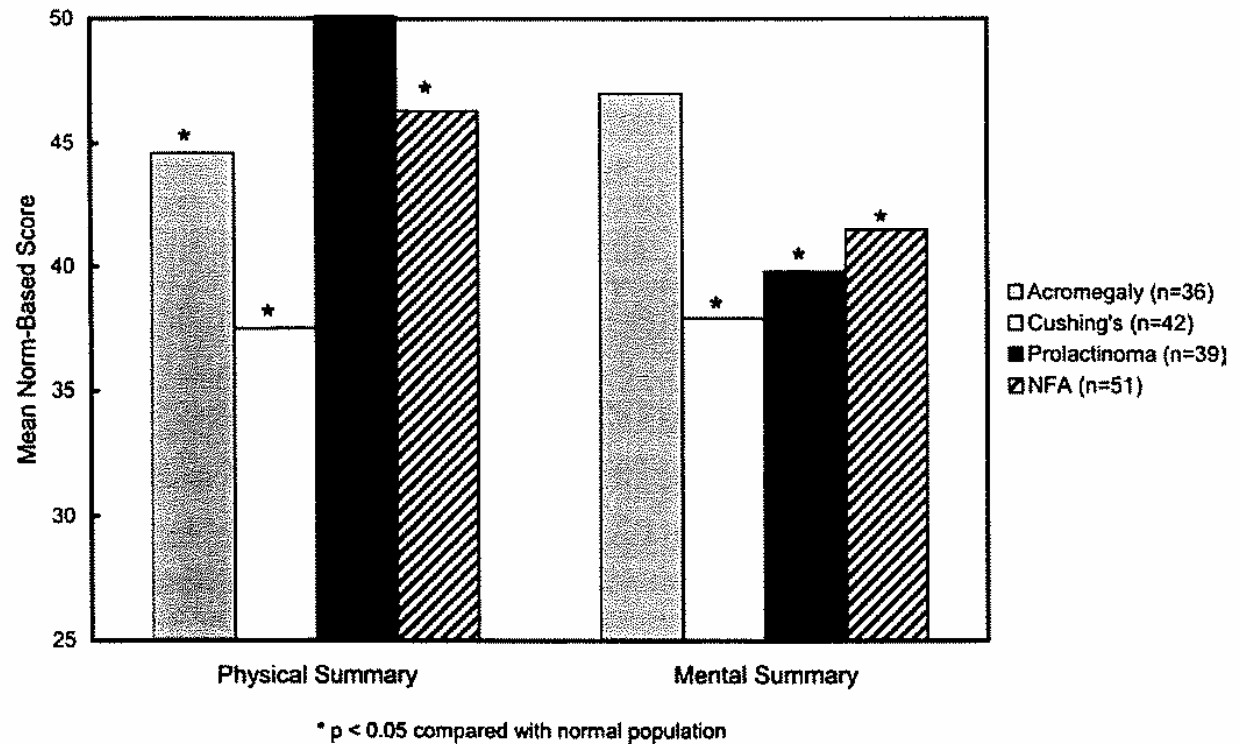
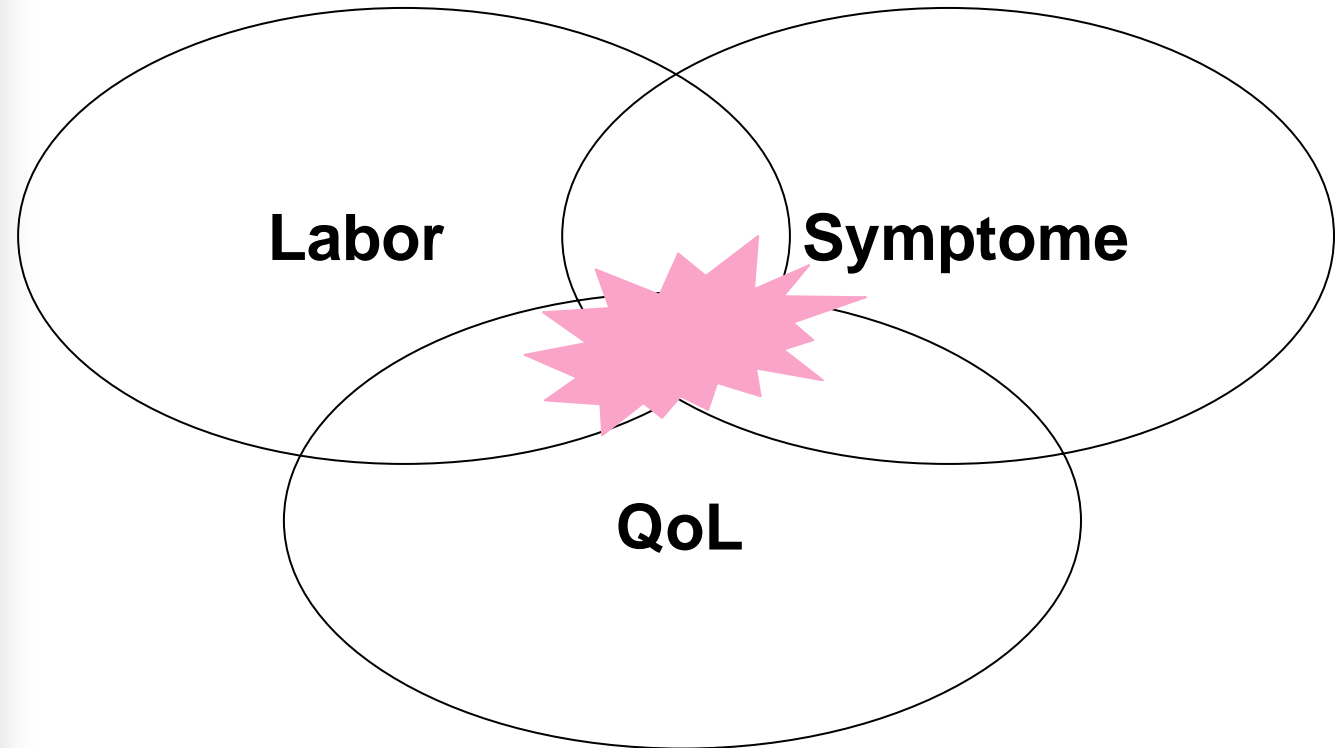


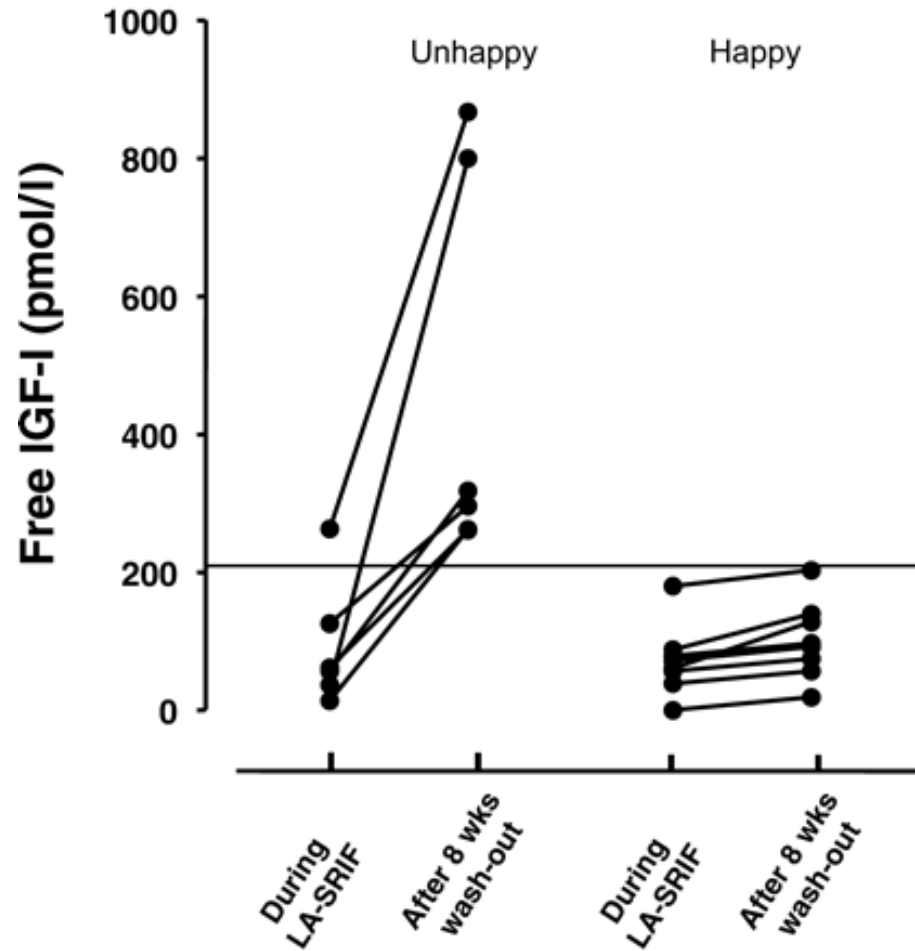
Fig. 5. Physical and mental summary SF-36 scores in patients with different types of pituitary adenomas.



## Prinzip



## Am Beispiel Akromegalie...



Bonapart et al., 2005



## Am Beispiel Akromegalie...

- GH/IGF-1, also biochemische Kontrolle, hängt nicht immer mit QoL zusammen
- Bestrahlung und Gelenksbeschwerden sind mit schlechter QoL assoziiert

*Rowles et al., 2005*

*Biermasz et al., 2004*



# Hypophyseninsuffizienz und QoL

European Journal of Endocrinology (2003) 149 91–97

ISSN 0804-4643

MINI REVIEW

## Intrinsic imperfections of endocrine replacement therapy

J A Romijn, J W A Smit and S W J Lamberts

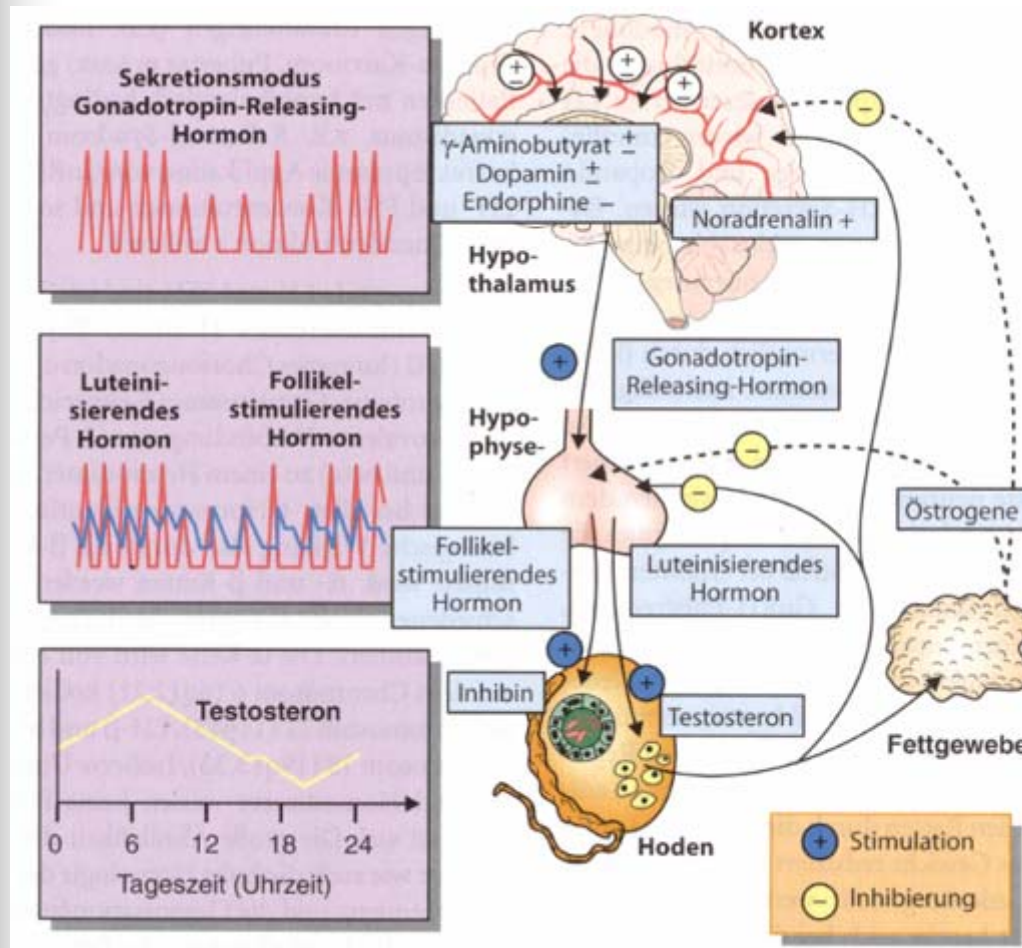
*Department of Endocrinology, Leiden University Medical Center, Leiden and Department of Internal Medicine, Erasmus Medical Center, Rotterdam University, Rotterdam, The Netherlands*

*(Correspondence should be addressed to J A Romijn: Email: j.a.romijn@lumc.nl)*

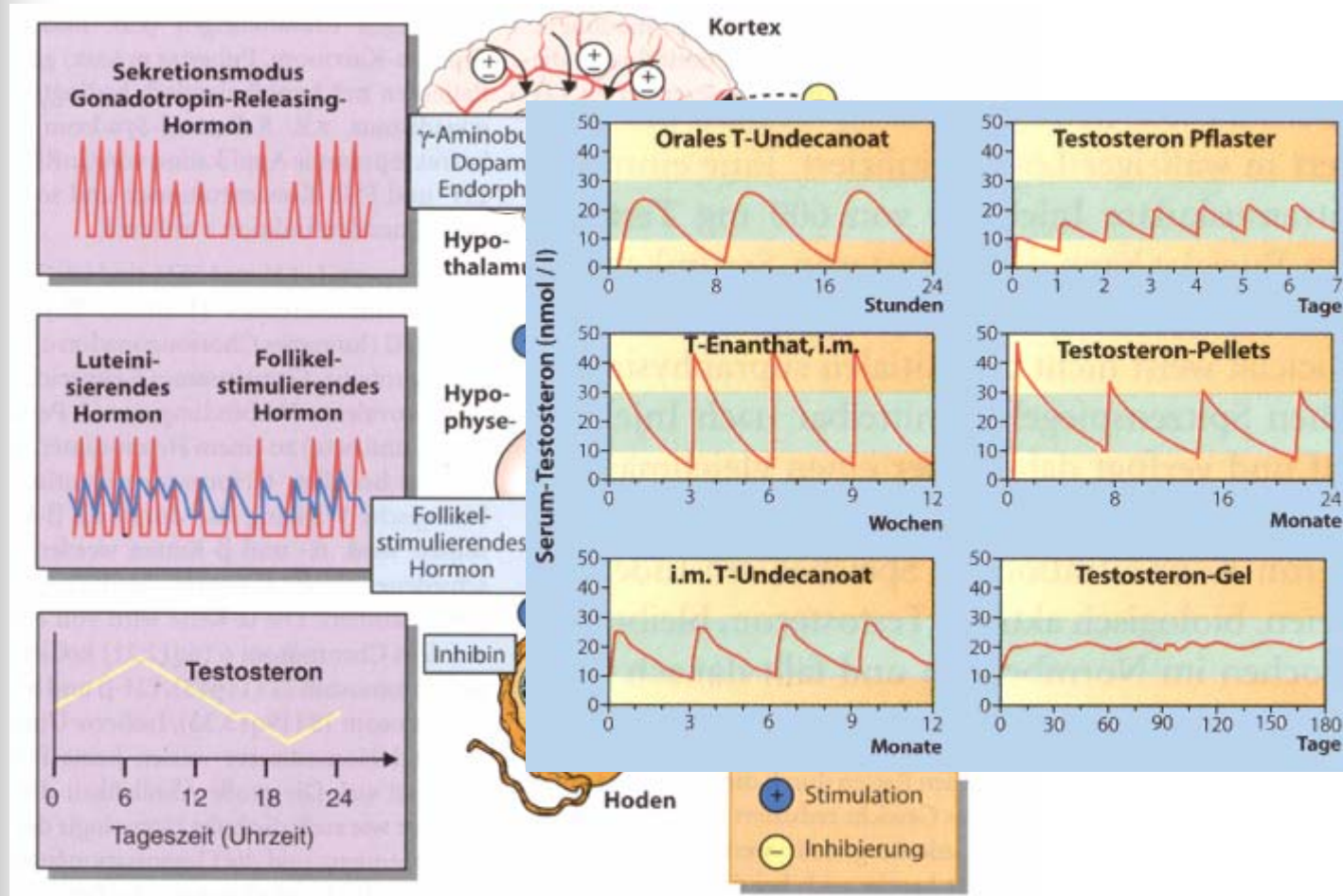
„QoL reduziert durch nicht-perfekte  
Substitution“



# Hypophyseninsuffizienz und QoL



# Hypophyseninsuffizienz und QoL





## Hydrocortisonsubstitution und QoL

- QoL reduziert bei NNRI
- höhere Dosierungen Hydrocortison konnten die QoL nicht verbessern
- QoL gebessert, wenn Dosierungen gesplittet und höchste Dosis am Morgen genommen wird
- beste QoL mit niedrigeren Dosierungen (15-20mg/d in 2-3 Dosierungen) mit guter Information darüber, wie erhöht wird

*Crown et al., 2005*



## Hydrocortisonsubstitution und QoL

- QoL reduziert bei NNRI
- *Parameter für individuelle Substitution: Blutdruck, Puls, Blutsalze, Knochendichte, Gewicht und QoL!!*
- QoL gebessert, wenn Dosierungen gesplittet und höchste Dosis am Morgen genommen wird
- beste QoL mit niedrigeren Dosierungen (15-20mg/d in 2-3 Dosierungen) mit guter Information darüber, wie erhöht wird

*Crown et al., 2005*



## Schilddrüsenhormone und QoL

- QoL konnte bei einigen Patienten durch geringgradige ‚Übertherapie‘ mit T4 Präparaten verbessert werden
- QoL konnte in einigen Fällen durch Kombination mit T4/T3 Präparaten verbessert werden

*Carr et al., 1988*

*Bunevicius et al., 1999*



## Wachstumshormon und QoL

**GH/IGF-I wirkt positiv auf das Gehirn**

**GH-Substitution verbessert QoL, besonders nach 12 Monaten, häufig noch nicht nach 6 Monaten**

*Deijen et al., 2006*



## Östradiol und QoL

- **Menopause ist nicht mit QoL assoziiert**
- **bei Frauen (>55 Jahre):**
  - gute QoL: in Partnerschaft, gute Gesundheit
  - schlechte QoL: erhöhtes Gewicht
  - keine QoL Auswirkung: Hormonlevel

*Lebrun et al., 2006*

*Schwarz et al., 2006*



## Testosteron und QoL

**Stimmung und QoL:  
inkonsistente Studienlage**



*Kaufman et Vermeulen, 2005*

## Ernährung und QoL

- **Fehlernährung assoziiert mit erniedrigter QoL, besonders bei Ältere**
- **Diät mit 1,400 +/- 200 kcal/Tag und 110-Minuten Dauersport 6 Tage pro Woche verbessert die QoL deutlich**

*Neumann et al., 2005*

*Keller et al., 2004*

*Lemoine et al., 2007*



## Ernährung und QoL

- **Fehlernährung assoziiert mit**

**Wieviel Sport ist genug?**

**30min milde bis moderate Bewegung tgl,  
zusätzlich 2x/Woche Kraft- und  
Dehnungstraining**

- **Minuten Dauersport 6 Tage pro Woche  
verbessert die QoL deutlich**

*Neumann et al., 2005*

*Keller et al., 2004*

*Lemoine et al., 2007*





## Mit niedriger QoL ist assoziiert...

- Mehrere Erkrankungen gleichzeitig
- Übergewicht
- Männer
- höheres Alter
- Witwenstatus/Witwerstatus
- niedriges Einkommen
- niedriger Bildungstatus

*Rijken et al., 2005*

*Fallon et al., 2005*

*White et al., 2004*

*Gunert et al., 2006*



## Musik, Zähne und co... und QoL

- Musik verbessert nicht QoL
- Kaufähigkeit, aber nicht Zahnzahl ist mit guter QoL assoziiert
- QoL ist besser bei regelmäßigem Sport, Alkoholabstinenz und Arztbesuchen

*Bozcuk et al., 2006*  
*Takata et al., 2006*  
*Lee et al., 2006*  
*Pearson et al., 2005*



## Noch ein paar interessante Daten...

- Ältere Männer mit niedriger QoL sterben früher
- Patienten mit niedriger QoL vor Herz-OP sterben früher
- QoL ist Vorhersagefaktor für Überlebensrate bei Krebs

*Svardsudd et al., 1990*

*Chocron et al., 2000*

*Dancey et al., 1997*



## Beispiel: Akromegalie Therapieziele

- Erniedrigung der Sterblichkeit/Symptome
- GH/IGF-1 Normalisierung
- Tumorschrumpfung



*Melmed et al., 2002*

## Am Beispiel...

- **65 jährige Patientin**
- **Operiert ohne Resttumor**
- **Normale Laborwerte unter Medikation**



## Beispiel: Akromegalie Therapieziele

- Erniedrigung der Sterblichkeit/Symptome
- GH/IGF-1 Normalisierung
- Tumorschrumpfung



*Melmed et al., 2002*

## Beispiel: Akromegalie Therapieziele

- **Erniedrigung der Sterblichkeit/Symptome** ✓
- **GH/IGF-1 Normalisierung** ✓
- **Tumorschrumpfung** ✓



*Melmed et al., 2002*

## Jedoch weiterhin....

- **Schlechte Konzentration**
- **Unsicherheit bzgl. Medikation**
- **Reduzierte Belastbarkeit**
- **Häufige Arztbesuche**
- **Unregelmäßige Medikamenteneinnahme**





## Einschränkungen von QoL Messung

- **Krankheitsverarbeitung/Coping**

**Lebensqualität bei Krebsdiagnose steigt  
bei manchen Patienten!**

- **Selbstkonzept/Selbstwertgefühl  
(Warum gerade ich?)**

- **Interkultureller Konsens  
(z.B. Unterschied Indien/Deutschland)**



# Zusammenfassung

- Von biologischem zu biopsychosozialem Modell
- Bewertung von Therapien
- Abschätzung Kosten/Nutzen



## Bessere QoL durch....

- **Definition von QoL und QoL-Ziel**
- **Hormontherapie möglichst**
  - nach natürlichen Pulsen
  - Modifikation der Substitution ausprobieren
  - Geduld!
- **Gewichtabnahme, Alkoholabstinenz, Kontrolluntersuchungen, Bewegung, Fortbildung**



## Bessere QoL durch....

- Definition von QoL und QoL-Ziel
- Hormontherapie möglichst
  - Mehr Zähne und schlechte
  - Musik helfen nicht!ausprobieren
- Geduld!
- Gewichtabnahme, Alkoholabstinenz, Kontrolluntersuchungen, Bewegung, Fortbildung



# Lebensqualität der Angehörigen





**"Glücklich zu leben wünscht  
jedermann;  
aber die Grundlagen des Glücks  
erkennt fast niemand."  
(Lucius A. Seneca)**



**Vielen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit**