



Max Planck Institute  
of Psychiatry

German Research Institute of Psychiatry



Innere Medizin, Endokrinologie und  
Klinische Chemie

# Lebensqualität (QoL) bei Hormonerkrankungen

Caroline Sievers

Klinische Neuroendokrinologie (AG Stalla)

Klinische Forschung





## **Synonyme:**

**„Subjektives Wohlbefinden“**

**“Lebensstandard mit materiellem und immateriellem Wohlstand“**

## **Politisch:**

**Entwicklung eines ganzheitlichen Wohlstandsindikators  
(Bruttoinlandsprodukt BIP plus Einflussfaktoren der QoL)**

## **Medizinisch:**

**„gesundheitsbezogene QoL“; Effekte von Krankheit auf physische,  
soziale, emotionale und kognitive Funktionen des Patienten**

# Wie wird die QoL bestimmt?



Frage: Wie geht es Ihnen?



© faulesdeutsch

# „Meßhilfen“: Fragebögen



## SF-36

Allgemein		spezifische QoL
EuroQoL (EQ-5D)		
PGWBS (Psychological General Well-Being Schedule)		Satisfaction Modules (LSM-H)
MFI-20 (Multidimensional Fatigue Inventory)		Questionnaire
HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)		Quality of Life
SSS (Signs and Symptoms Scale)		
NHP (Nottingham Health Profile)		e)
SF36 (SF12 und andere)		Questionnaire

**SF-36**

Untersucher: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_ Patienten ID: \_\_\_\_\_


Tag: \_\_\_\_\_ Monat: \_\_\_\_\_ Jahr: \_\_\_\_\_

**Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand (SF-36)**

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte beantworten Sie jede der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen.

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an.)

 Ausgezeichnet .....  1

Sehr gut .....  2

Gut .....  3

Weniger gut .....  4

Schlecht .....  5

Etwa so wie vor einem Jahr .....  4

Derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr .....  4

Derzeit viel schlechter als vor einem Jahr .....  5

# „Meßhilfen“: Fragebögen



## **EQ - 5D**

Gesundheitsfragebogen

(Deutsche Version)  
(German version)

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**

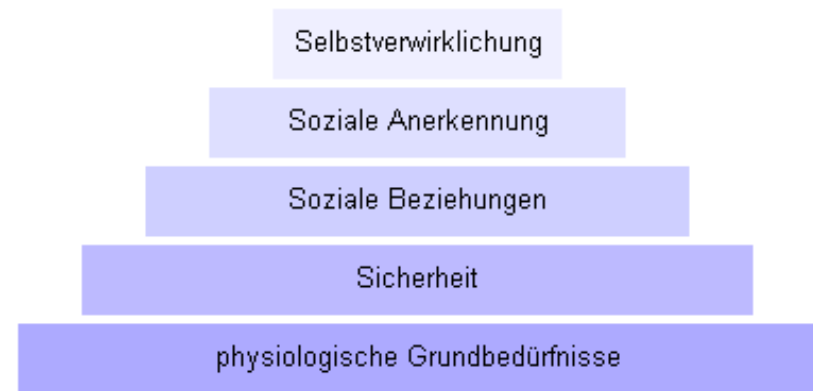




## Multidimensionales Konstrukt

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

*Bedürfnispyramide nach Maslow*



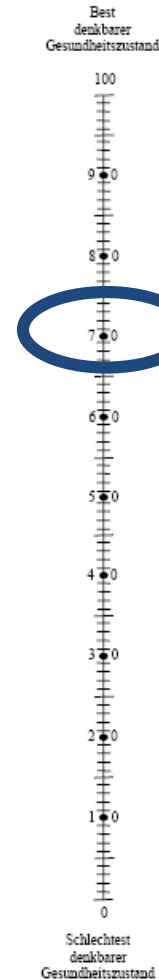
# Was kann man jetzt mit Ihrem Wert anfangen?



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".

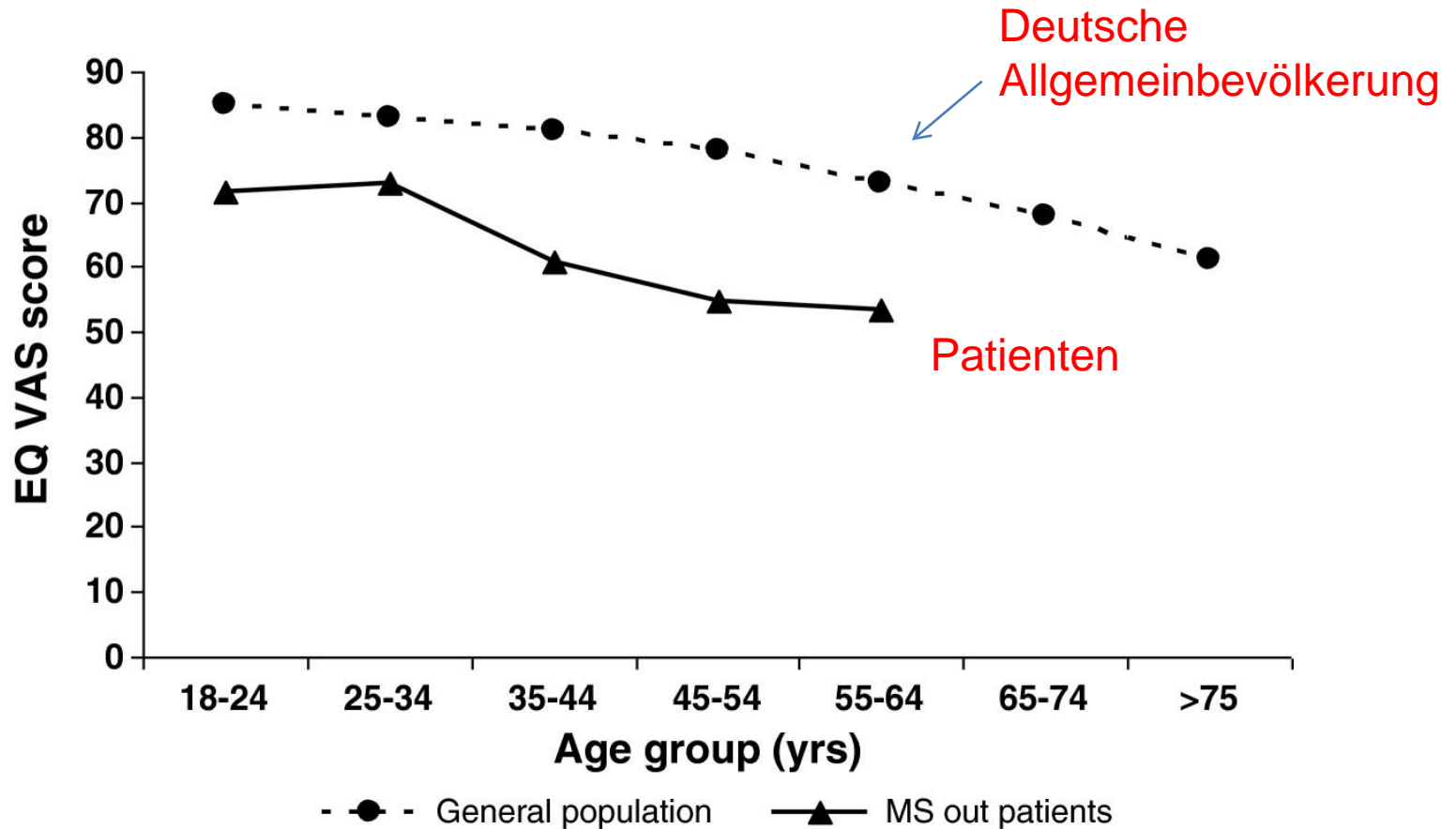
Wir möchten Sie nun bitten, auf dieser Skala zu kennzeichnen, wie gut oder schlecht Ihrer Ansicht nach Ihr persönlicher Gesundheitszustand heute ist. Bitte verbinden Sie dazu den untenstehenden Kasten mit dem Punkt auf der Skala, der Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten wiedergibt.

**Ihr heutiger  
Gesundheitszustand**



**„70“**

# Was kann man jetzt mit Ihrem Wert anfangen?



Reese et al. Health and Quality of Life Outcomes 2013

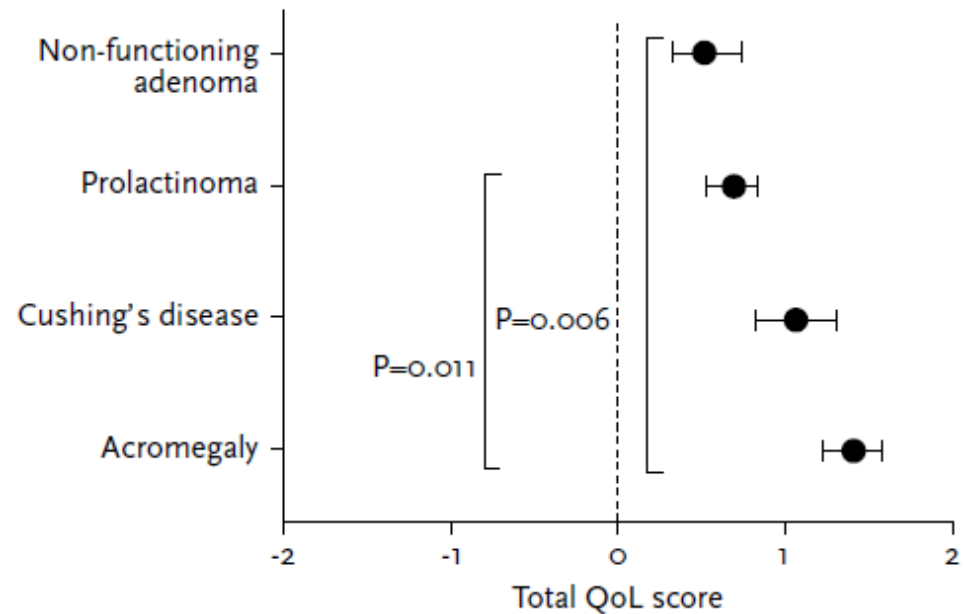




# QoL-Wert-Vergleich

- **Bevölkerung:**  
QoL der Deutschen hat sich seit 2001 verschlechtert, trotz Anstieg des Einkommens
- **Krankheitskohorte:**  
Patienten mit Prolaktinom geht es besser als Patienten mit M. Cushing
- **Therapievergleiche:**  
Medikament X steigert die QoL mehr als Medikament Y
- **Individuell:**  
Es geht Ihnen schlechter als vor 6 Monaten

Figure 1. *Quality of life in pituitary adenomas*



Van der Klaauw et al., 2008

Pereira et al., 2012



## **Therapieziele laut Weltgesundheitsorganisation:**

- Sterblichkeitsreduktion
- Komorbiditätsreduktion
- Lebensqualitätsverbesserung

## **Individuelle Ziele:**

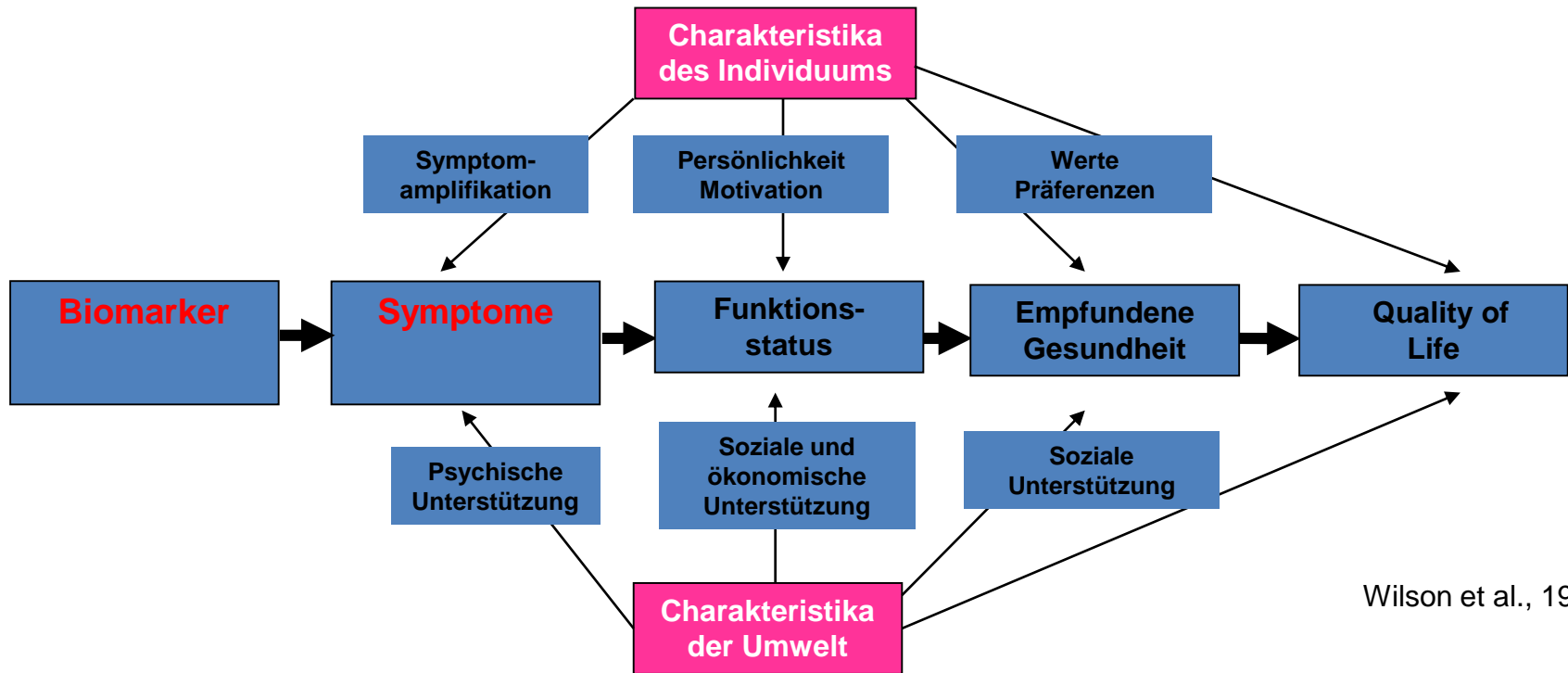
- z.B. Verbesserung meiner eigenen QoL um 10 Punkte

**QoL ist stärkster Vorhersagefaktor für das Überleben  
und Inanspruchnahme der Gesundheitssysteme**

# Wie kann man die Lebensqualität verbessern? Modell



MAX-PLANCK-GESELLSCHAFT



Wilson et al., 1995

## Literatur Überblick

- **Alter, Geschlecht, Gewicht (BMI)**
- **Tumorgröße (Makro/Mikroadenom)**
- **Biochemische Kontrolle (z.B. IGF-1 normal ja/nein)**
- **Therapie: Operation, Bestrahlung, Medikation**
- **Substitutionstherapie: z.B. Wachstumshormontherapie ja/nein**
- **Komorbiditäten: Koronare Herzerkrankung, Gelenksbeschwerden, Diabetes mellitus, hormonelle Insuffizienzen**
- **Psychologische Variablen: Depressivität, Krankheitsverarbeitung (Coping)**



# Ein paar Ergebnisse

## **Biochemische Kontrolle:**

QoL bessert sich nach 6 Monaten Therapie,  
bleibt dauerhaft jedoch reduziert

## **Therapien:**

Radiotherapie reduziert QoL,  
Therapiezufriedenheit erhöht QoL

## **Symptome/Komorbiditäten:**

Hypophyseninsuffizienz reduziert QoL,  
Komorbiditäten reduzieren die QoL  
synergistisch

<b>Autor</b>	<b>Jahr</b>
Biermasz et al.	2005
Kauppinen-Makelin et al.	2005
Biermasz et al.	2004
Rijken et al.	2005
Johnson et al.	2003
van der Klaauw et al.	2008
Mahoozi et al.	2005
Kauppinen-Makelin et al.	2005
Rowles et al.	2005
Sievers et al.	2010
Paisley et al.	2007
Webb et al.	2007
Psaras et al.	2011
Sardella et al.	2010
Santos et al.	2009
Kepicoglu et al.	2013

# QoL-Modell: Hypophysenerkrankungen



Health outcomes in acromegaly: depression and anxiety are promising targets for improving reduced quality of life

- **Keine Vorhersage der QoL:**  
Biomarker/biochemische Kontrolle
- **Vorhersagefaktoren der QoL:**  
Alter, Geschlecht, Krankheitsdauer, Psychopathologie
- **Modifizierbarer Faktor:**  
Psychopathologie, geeignet als Ziel für Interventionen



# Andere Faktoren und QoL



-

- Männliches Geschlecht
- Höheres Alter
- Witwenstatus
- Alkoholkonsum
- Niedriges Einkommen
- Niedriger Bildungsstatus
- Fehlernährung
- Übergewicht
- Mehrere Erkrankungen gleichzeitig

+

- Weibliches Geschlecht
- Jüngeres Alter
- Verheiratetenstatus
- Alkoholabstinenz
- Medizinische Kontrolluntersuchungen
- Bewegung (30min milde bis moderate Bewegung tgl)
- Soziales Engagement
- Selbstwirksamkeit
- Fortbildung/Lernen
- Entspannung/Achtsamkeit

# QoL der Angehörigen/Gruppe: systemischer Ansatz







**Viele Informationen aus Studien zur Hormonsubstitution und QoL:  
z.B. von Hydrocortison, Schilddrüsenhormonen, Sexualhormonen,  
Wachstumshormon, DHEA, ...**

Ein Beispiel....

## **Schilddrüse und QoL:**

- geringgradige ‚Übertherapie‘ mit T4 Präparaten verbessert QoL
- Kombination mit T4/T3 Präparaten kann QoL verbessern

## **Schilddrüse und Mortalität:**

- Langlebigkeit bei niedrigem T4/T3

*van den Beld et al., JCEM 2005*

# 5 Punkte, die Ihre QoL verbessern würde



5 Punkte, die meine gesundheitsbezogene Lebensqualität verbessern würden

1.) \_\_\_\_\_

2.) \_\_\_\_\_

3.) \_\_\_\_\_

4.) \_\_\_\_\_

5.) \_\_\_\_\_

Diagnose: \_\_\_\_\_

Alter: \_\_\_\_\_

Geschlecht: \_\_\_\_\_

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