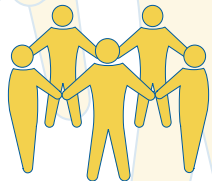


Informationsbroschüre

Operationen von Hypophysentumoren

für Patientinnen und Patienten

NETZWERK



Wichtiger Hinweis:

Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autor, Herausgeber und Verlag verwenden größtmögliche Sorgfalt, dass vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. Jeder Benutzer muss im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und gegebenenfalls auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und gegebenenfalls korrigieren. Jede Angabe zu Medikamenten und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

Die Broschüre wurde im Juni 2018 von Prof. Dr. med. Jörg Flitsch überarbeitet.

© Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., Waldstr. 53, 90763 Fürth

An der Erstellung der Broschüren haben zahlreiche Patienten (Mitglieder des Netzwerks) mitgewirkt sowie folgende Ärzte (in alphabetischer Reihenfolge):

Prof. Dr. B. Allolio[†], Würzburg; Prof. Dr. G. Brabant, Manchester; Dr. M. Breidert, Kösching; Prof. Dr. M. Buchfelder, Erlangen; Prof. Dr. H.-G. Dörr, Erlangen; Prof. Dr. P. Gross, Dresden; Prof. Dr. I. Harsch, Saalfeld/Saale; Prof. Dr. J. Hensen, Hannover; Prof. Dr. W. Kiess, Leipzig; Prof. Dr. W. Rascher, Erlangen; Prof. Dr. M. Reincke, München; Prof. Dr. W. Scherbaum, Düsseldorf; Prof. Dr. R.-P. Willig, Hamburg.

Redaktionelle Bearbeitung: Christian Schulze Kalthoff
Graphik und Layout: Klaus Dursch

1	<i>Wann ist eine Hypophysenoperation notwendig?</i>	5
2	<i>Die transsphenoidale Operation</i>	8
3	<i>Die transkranielle Operation</i>	13
4	<i>Nebenwirkungen und Komplikationen</i>	17
5	<i>Hypophysenoperationen im Kindesalter</i>	20
6	<i>Häufige Fragen</i>	22
	<ul style="list-style-type: none"><i>• Was ist günstiger: die transsphenoidale oder die transkranielle Operation?</i><i>• Welche Untersuchungen sind vor einer Operation notwendig?</i><i>• Wie sieht die Nachsorge im Anschluss an die Operation eines Hypophysentumors aus?</i><i>• Wird eigentlich in jedem Fall auch die normale Hirnanhangsdrüse entfernt?</i>	

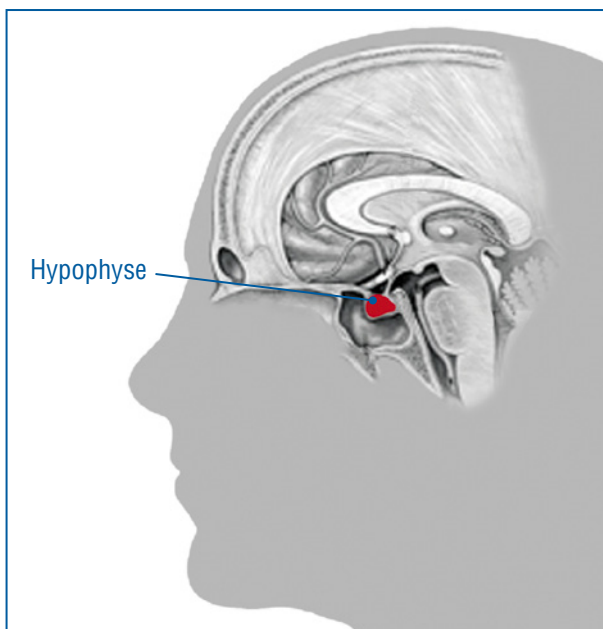
7 *Was eine Hypophysenoperation für mich bedeutet* 26

8 *Wie beeinflusst eine Hypophysenoperation mein tägliches Leben?* 29

- *Medikamentenverschreibung*
- *Führerschein*
- *Rentenansprüche*

Wann ist eine Hypophysenoperation notwendig?

Die Hypophyse (Hirnanhangsdrüse) liegt in der Mitte des Schädelinneren und ist in eine Nische der Schädelbasis („Türkensattel“, „Sella turcica“) eingebettet. Sie liegt in etwa auf einer Verbindungslinie zwischen beiden Gehörgängen, an der Kreuzungsstelle mit einer gedachten Linie zwischen Nasenwurzel und Nacken. Wenn man den Kopf ganz grob mit einer Kugel vergleicht, dann wäre der Standpunkt der Hypophyse fast in deren Mittelpunkt. Die Hirnanhangsdrüse hat etwa die Größe eines Kirschkerns, hat aber als übergeordnete Hormondrüse ganz wesentliche Bedeutung für die Regulationsvorgänge im Körper. Hypophysentumoren sind meist Adenome (Drüsengeschwülste), die von Zellen des Hypophysenvorderlappens ausgehen und gutartig sind, das heißt gegenüber ihrer Umgebung scharf begrenzt wachsen und keine Metastasen bilden. Durch die besondere Lage der Hirnanhangsdrüse in der begrenzten Knochennische



können die Tumore jedoch durch Druck auf das normale Hypophysengewebe eine hormonelle Unterfunktion (Hypophyseninsuffizienz) bedingen. Auf der anderen Seite kann durch Hypophysenadenome eine ungezielte Überproduktion eines Hypophysenhormons entstehen. Dies kann Störungen von Regulationsvorgängen im Körper, ein ungezieltes Wachstum, Unfruchtbarkeit oder eine äußere Veränderung des Körpers

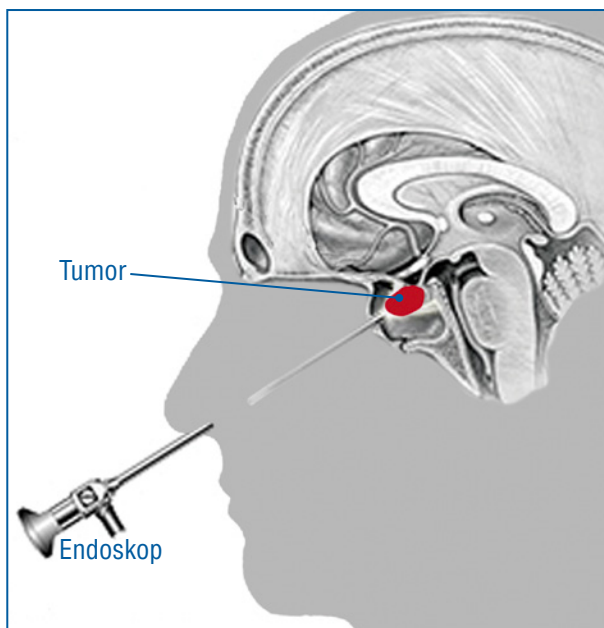
bedingen. Da die Hypophyse direkt unterhalb der Kreuzungsstelle der Sehnerven (Chiasma opticum) liegt, kann die Sehbahn durch Hypophysentumoren gedrückt und dadurch geschädigt werden. Das führt möglicherweise zu Gesichtsfeldausfällen und einer Verminderung der Sehschärfe. Die betroffene Patientin oder der betroffene Patient sieht typischerweise zunächst seitlich weniger („Scheuklappen“).

Aus den genannten Gründen kann eine operative Behandlung eines Hypophysentumors erforderlich werden. Eine derartige Operation kann prinzipiell wegen der besonderen Lage der Hypophyse auf zwei verschiedenen Zugangswegen erfolgen. In Zentimetern gemessen, ist es ja von fast jedem Punkt an der Oberfläche des Kopfes bis zur Hypophyse gleich weit. Man wählt daher für die Operationen die Routen, auf denen am wenigsten wichtige Strukturen geschädigt werden können. Dies ist zum einen der Weg durch die Nase und Nasennebenhöhle, die transsphenoidale Operation, und zum anderen der Weg über eine Schädelöffnung auf der Vorderseite des Kopfes und unter dem Gehirn (transkranielle Operation).

2

Die transssphenoidale Operation

Die transssphenoidale Operation, also der Zugang zur Hirnanhangsdrüse durch die Nase, ist um 1907–1910 entwickelt worden. Allerdings führte erst die Einführung des Operationsmikroskops und eines speziell entwickelten Instrumentariums für diesen Eingriff seit etwa 1975 dazu, dass sich die Methode in Deutschland durchsetzen konnte und weite Verbreitung fand. Ihr Prinzip beruht darauf, dass die Nasenhöhle als Korridor zu der unter der mittleren Schädelbasis befindlichen Keilbeinhöhle benutzt wird, von wo aus auf den Hypophysentumor zugegangen wird. Die Operation wird in Vollnarkose ausgeführt, das heißt, der Patient schläft während der ganzen Zeit und hat keine Schmerzen. Der Beginn der OP kann leicht variieren. Einerseits kann ein kleiner Schleimhautschnitt in der Nase, andererseits ein Schleimhautschnitt unter der Oberlippe zum Aufsuchen der knorpeligen Nasenscheidewand benutzt werden. Dabei müssen Teile der knöchernen



Nasenscheidewand entfernt werden. Andere Teile werden auf eine Seite geklappt. Dieser Schleimhauttunnel muss durch ein rohrförmiges Halteinstrument offen gehalten werden, weil er sonst zusammenfallen würde wie ein Zelt, aus dem die Zeltstangen entfernt werden. Durch diesen langen und schmalen Kanal kann der Operateur/die Operateurin im hellen Lichtkegel des Operationsmikroskops auf den Bo-

den der Keilbeinhöhle blicken, diesen eröffnen und durch die nur von Luft erfüllte und von Schleimhaut ausgekleidete Keilbeinhöhle die unteren Konturen der mittleren Schädelbasis sehen. Man erkennt den Türkensattel („Sella turcica“), der die Hirnanhangsdrüse bzw. das Hypophysenadenom enthält. Seit ca. 1990 findet als alternative optische Hilfe das Endoskop Verwendung, wobei hier auf den Einsatz eines sogenannten Spekulum in der Regel verzichtet wird. Es gibt viele Zugangsvariationen, wo sowohl durch ein oder durch beide Nasengänge operiert werden kann. In einem kleinen Bereich muss nun die untere knöcherne Begrenzung der Hypophysenloge entfernt werden. Dadurch kann von unten in den Tumor eingegangen und dieser mit speziellen Instrumenten unter dem Einblick durch das Operationsmikroskop/Endoskop entfernt werden. Dabei gilt es, die normale Hirnanhangsdrüse, die normalerweise der Tumor schon zusammengedrückt, ausgewalzt und in einen Bereich der Sellaloge gedrückt hat, zu erhalten. Dadurch wird die Gefahr der operationsbedingten Hypophyseninsuffizienz gemindert. In vielen Fällen gelingt es, auf diesem Wege den Tumor vollständig zu entfernen.

Am Ende der Operation muss der Defekt an der Schädelbasis, der zu deren Eröffnen geschaffen wurde, abgedeckt werden. Dazu kann Muskelgewebe oder Muskelhaut (Fascia lata) aus dem Oberschenkel, Fettgewebe vom Oberschenkel/dem Bauchnabelbereich oder auch ein Schleimhautlappen aus dem Nasenhauptgang eingesetzt werden, um den knöchernen Defekt wasserdicht zu verschließen. So sind die Nasennebenhöhlen vom Schädelinneren wieder sicher getrennt. Die knorpelige Nasenscheidewand wird zurückgeklappt. Die Schleimhautschnitte können mit von der Haut aufnehmbarem Nahtmaterial vernäht werden, das sich nach einigen Tagen auflöst. Einige Operateure/Operateurinnen tamponieren die Nasengänge aus, damit die Nasenscheidewand wieder in der Mitte zu stehen kommt und es nicht mehr aus der Nase blutet.

Diese Operation wird im Allgemeinen gut vertragen. In den meisten Fällen ist nach der Operation keine Intensivbehandlung notwendig. Die Patienten stört zunächst der Schmerz am Oberschenkel an der Entnahmestelle des Muskelhauttransplantats mehr als der Eingriff am Kopf. Lästig ist in der ersten Nacht nach der OP,

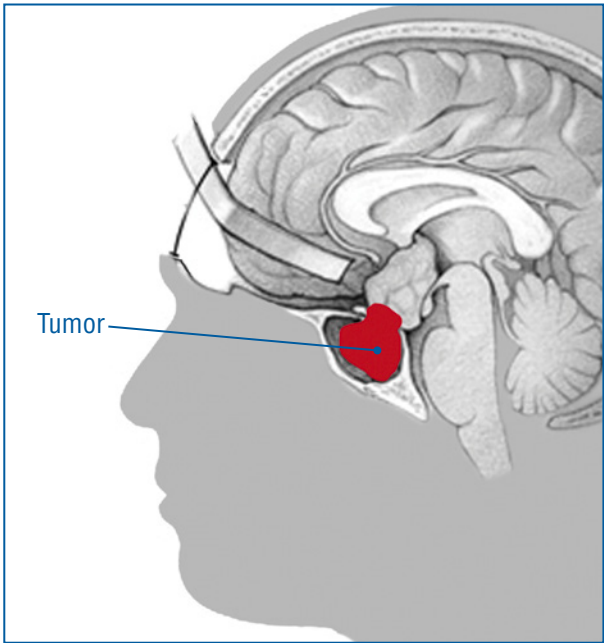
dass der Mund austrocknet, weil nicht durch die Nase geatmet werden kann. Auch kommt es manchmal zu Kopfschmerzen. In manchen Fällen wird noch in der Narkose nach der abgeschlossenen Operation durch einen Einstich in der mittleren Lendenwirbelsäule ein Schläuchlein in den Rückenmarkskanal eingeführt. Daraus kann Nervenwasser (Liquor) in den Tagen nach dem Eingriff abgezogen werden, damit der wasserdichte Verschluss an der Schädelbasis nicht weggewaschen wird. Fragen Sie Ihre(n) Operateur/in nach Verhaltensregeln in den ersten Wochen nach dem Eingriff, damit die Wundheilung insbesondere bei Eingriffen mit Nervenwasserraum-Eröffnung nicht gefährdet wird. Ein paar Tage dem Eingriff entleert sich üblicherweise aus der Nase schleimig-blutiges Sekret, weshalb in dieser Zeit oft eine Nasenschleuder getragen wird, die diese Absonderungen aufsaugt. In vielen Fällen bessern sich Sehstörungen schon wenige Tage nach der OP, vor allen Dingen, wenn es sich um jüngere Patienten handelt.

3

Die transkranielle Operation

Sie ist dann notwendig, wenn ein Hypophysentumor auf transsphenoidalem Wege nicht erreicht oder entfernt werden kann. Bei der transkraniellen Operation wird nach einem bogenförmigen Hautschnitt, der üblicherweise unter dem Haaransatz oder der Augenbraue verläuft, über ein oder mehrere Bohrlöcher im Schädeldach ein kleiner Knochendeckel herausgesägt, der etwa die Größe einer Streichholzschachtel hat. Die Wahl des Hautschnittes soll sicherstellen, dass ein möglichst günstiges kosmetisches Resultat nach der Operation erzielt wird, das heißt, dass man es einem Patienten nicht ansehen soll, dass er operiert worden ist. Dazu dient auch das heute üblicherweise praktizierte Herausklappen des Knochendeckels, der mit dem Kaumuskel verbunden bleibt, sodass eine Ernährung dieses Knochenteils und eine beibehaltene Fixierung des Muskels gewährleistet sind. Er wird am Ende der Operation wieder in die durch die

Schädeleröffnung entstandene Knochenlücke eingesetzt und befestigt. Nach Eröffnung der harten Hirnhaut, die das Gehirn zunächst noch schützt, kann man in dem Spaltraum zwischen dem Stirn- und Schläfenlappen des Gehirns sowie zwischen Hirn und Schädelbasis vordringen. Durch Absaugen von Nervenwasser ist es dann möglich, so viel Platz zu schaffen, dass wiederum durch einen schmalen Spalt unter Zuhilfenahme des Operationsmikroskops bis in den Bereich, in dem der Hypophysentumor gewachsen ist, eingesehen werden kann. Dabei wird kaum Druck auf das Hirngewebe ausgeübt. Man kann bei dieser Operation die großen, das Hirn versorgenden Blutgefäße, die Sehnervenkreuzung und die Riechnerven erkennen und schonen. Üblicherweise sind die Sehnerven bzw. die Sehnervenkreuzungen bei derartigen Operationen durch die aus ihrer Nische in die Schädelbasis herauswachsende Geschwulst angehoben. Durch sorgfältige Präparation mit dem speziell dafür geschaffenen Instrumentarium unter dem Operationsmikroskop wird die Geschwulst dann schrittweise verkleinert und von den umgebenden Strukturen abgelöst. In manchen Fällen erlauben es



Verwachsungen des Tumors mit den umgebenden wichtigen Strukturen nicht, den Tumor vollkommen zu entfernen, ohne dass Gefahr für den Patienten bestünde. Am Ende der Operation wird die harte Hirnhaut zugenäht, der Knochendeckel in die Knochenlücke wieder eingepasst und schichtweise der Kaumuskel, das Unterhautgewebe und die Haut vernäht, wobei im Bereich des Knochendeckels möglicherweise

eine Ableitung belassen wird, durch die nachsickerndes Blut abgesaugt werden kann. Nach dieser Operation ist immer eine Intensivbehandlung erforderlich, die allerdings in den meisten Fällen nur 1–2 Tage dauert. Es bestehen zwar Kopfschmerzen, diese sind jedoch erträglich. Man kann allerdings auch nach so einer Operation relativ rasch wieder aufstehen. Der stationäre Aufenthalt beträgt aber in den meisten Fällen 7–10 Tage.

4

Nebenwirkungen und Komplikationen

Bei allen Operationen von Hypophysentumoren bestehen zunächst einmal die sogenannten allgemeinen Operationsgefahren, die mit der Tatsache, dass eine Operation stattgefunden hat und nicht speziell mit der Behandlung des Hypophysentumors zu tun haben. Darüber hinaus können prinzipiell bei der OP eines Hypophysentumors auch alle Strukturen in Mitleidenschaft gezogen werden, die sich um den Tumor herum befinden bzw. auf dem operativen Zugangsweg liegen. Hier ist in erster Linie die Möglichkeit der Sehverschlechterung zu nennen.

In vielen Fällen dient der Eingriff zwar einer Verbesserung des Sehvermögens, jedoch ist die bestehende, aber sehr seltene Möglichkeit der Sehverschlechterung nicht ausgeschlossen. Auch kann es durch Irritationen der Hirnnerven, die die Augenmuskeln versorgen, zu Doppelbildern kommen. Schließlich ist eine Verschlechterung der Hypophysenfunktion möglich, eine

Hypophyseninsuffizienz, die eine oder mehrere Funktionen des Hypophysenvorderlappens bzw. des Hypophysenhinterlappens betreffen kann. Es kann zu Infektionen kommen, die bei beiden Operationen die Hirnhäute und die Nasennebenhöhlen, bei der transkraniellen OP auch den Bereich der Haut und des Knochendeckels betreffen können. Die transkranielle Operation kann außerdem zu einer Abstoßung des Knochendeckels mit einer daraus resultierenden Knochenschlücke führen. Wegen der Nähe des Tumors zu den in der Schädelbasis liegenden großen hirnversorgenden Blutgefäßen ist sowohl eine Verletzung dieser Gefäße im Rahmen des Eingriffs als auch eine Irritation der Gefäßwand mit einer Engerstellung und dadurch verminderter Blutversorgung abhängiger Hirnabschnitte möglich. Sie kann in ganz seltenen Extremfällen zu fast allen denkbaren Störungen in der Funktion des Gehirns führen. Auch kann es nach der transsphenoidalen Operation zum Abtropfen von Nervenwasser durch die Nase kommen, einer sogenannten Liquorfistel, die eine erneute OP notwendig macht. Bei der transkraniellen Operation ist dies extrem selten. Hier besteht die Möglichkeit einer Liquoransammlung

unter der Haut, eines sogenannten Liquorkis-sens. Auch sind Nachblutungen im Operations-gebiet oder im Bereich der operativen Zugänge denkbar, die unter Umständen auch eine chirurgische Ausräumung der Nachblutung erforderlich machen. Man muss sich allerdings im Klaren sein, dass Komplikationen insgesamt selten sind. Bei der transsphenoidalen OP liegt heute die Quote der behandlungsbedürftigen ernsthaften Schäden und Dauerstörungen unter 2%, bei der transkraniellen Operation unter 5%.

5

Hypophysenoperationen im Kindesalter

Hypophysenoperationen im Kindesalter sind selten und machen nur etwa 5 % aller Eingriffe aus. Die häufigste, zur Operation führende Diagnose im Kindesalter ist das Kraniopharyngeom. Operationsbedürftige Hypophysenadenome sind sehr selten, wobei von der Häufigkeit her der Morbus Cushing vor der Akromegalie/Gigantismus, dem TSHom und hormoninaktiven Adenomen liegt. Prolaktinome, die per se häufig diagnostiziert werden, werden bevorzugt medikamentös therapiert.

Als Besonderheit im Kindesalter können das Wachstum und die Pubertätsentwicklung durch einen Tumor gestört sein, sodass der Zeitraum zwischen ersten Symptomen und Diagnose häufig kürzer ist als im Erwachsenenalter. Andere Symptome können Kopfschmerzen, Sehstörungen oder entsprechende Folgen der hormonellen Überproduktion bei hormonaktiven Adenomen sein, ferner Hormonausfälle bei großen Tumoren. Ein sogenannter Diabetes insipidus ist

meist Symptom eines nicht-adenomatösen Tumors. Liegt ein Tumor oberhalb der Hypophyse im Bereich des sogenannten Hypothalamus, kann auch eine deutliche Gewichtszunahme das führende Symptom sein, sehr selten eine frühzeitige Pubertät.

Im Kindes- und Jugendlichenalter ist in Bezug auf eine transsphenoidale Operation als Besonderheit die noch stattfindende Entwicklung des Gesichtsschädels zu berücksichtigen. Die Nase ist klein(er) und damit die Raumverhältnisse für chirurgische Instrumente und Manöver eingeschränkt, ferner ist die Keilbeinhöhle – je nach Alter – noch nicht oder inkomplett belüftet. In diesem Fall muss der Knochen vor der Sella aufgebohrt werden, was technisch schwierig sein kann. Generell sind solche Eingriffe gut abzuwägen und erst frühestens ab dem 3. bis 5. Lebensjahr eine Option. Hier sollten erfahrene Operateure/-innen aufgesucht werden. Eine kinderendokrinologische Betreuung ist zwingend erforderlich, um die weitere Entwicklung engmaschig zu begleiten. Transkranielle Eingriffe sind prinzipiell auch im Säuglingsalter technisch durchführbar, hier ist sicherlich eine entsprechende Expertise sowie eine kinderintensivmedizinische Betreuung unumgänglich.

Häufige Fragen



Was ist günstiger: die transsphenoidale oder die transkranielle Operation?

Die Wahl des operativen Zuganges muss für jeden individuellen Tumor angepasst sein. Insgesamt können etwa 90 % der Hypophysentumoren heute auf transsphenoidalem Weg operiert werden, 10 % erfordern eine transkranielle Operation. Für jeden Tumor wird der jeweils günstigste Zugangsweg gewählt, das heißt, derjenige, mit dem der Tumor am besten vollständig entfernt werden kann und der die geringsten Gefahren für die benachbarten Strukturen verursacht.



Welche Untersuchungen sind vor einer Operation notwendig?

Eine OP setzt voraus, dass der Neurochirurg/ die Neurochirurgin die Größe und Ausdehnung des Tumors, das heißt seine Beziehung

zu den anatomisch benachbarten Strukturen genau kennt. Dies wird in den meisten Fällen am deutlichsten mit dem Kernspintomogramm aufgezeigt, einer schmerzlosen Untersuchung, bei der keine Röntgenstrahlen zur Anwendung kommen. Gelegentlich wird zur Frage der Klärung von Lagebeziehungen zu den Gefäßen eine Kontrastmitteldarstellung der versorgenden Blutgefäße (eine sogenannte Angiographie) notwendig. Neben der Lage und Ausdehnung des Tumors muss aber vor jeder Operation die Funktion der Hirnanhangsdrüse geprüft werden. Es besteht ja die Möglichkeit, dass der Tumor zu einer Beeinträchtigung der Hypophysenfunktion geführt hat. Dazu ist eine endokrinologische Funktionsdiagnostik erforderlich, wobei diese aufwendigen Hormonuntersuchungen üblicherweise bei einem Endokrinologen/-in (Drüzenspezialisten) durchgeführt werden. Wegen der Möglichkeit einer Beteiligung der Sehbahn wird vor einer Operation auch eine augenärztliche Untersuchung (Gesichtsfeldprüfung und Bestimmung der Sehschärfe) gewünscht.



Wie sieht die Nachsorge im Anschluss an eine Operation eines Hypophysentumors aus?

In allen Fällen muss nach der OP die Untersuchung der Hypophysenregion mit einem bildgebenden Verfahren, durch ein Kernspintomogramm erfolgen. Dies kann entweder unmittelbar nach der Operation oder nach Ablauf von mehreren Wochen geschehen, damit eine sichere Beurteilung der Situation möglich ist. Ist der Tumor total entfernt worden, wird in den meisten Fällen nach einem Jahr und dann alle 2-3 Jahre oder sogar in noch längeren Intervallen erneut kontrolliert. Nach jeder Operation ist, ebenso wie vor dem Eingriff, eine Hormonbestimmung aller Hypophysenfunktionen notwendig, da alle Funktionen auch als Folge der Operation verändert sein können. Patienten, die nach der OP eine Hypophyseninsuffizienz haben, bedürfen üblicherweise der dauernden Betreuung durch einen Endokrinologen/-in, wobei in den meisten Fällen ebenfalls jährliche Kontrollen erfolgen.



Wird eigentlich in jedem Fall auch die normale Hirnanhangsdrüse entfernt?

Bei der Hirnanhangsdrüse handelt es sich um normales Gewebe. Sie kann während der Operation eindeutig von Tumorgewebe abgegrenzt werden. Es wird immer versucht, vor einer OP eines Hypophysentumors die normale Hypophyse zu schonen. Dementsprechend sind auch neue, das heißt operationsbedingte Störungen von hypophysären Teilfunktionen selten.

Was eine Hypophysenoperation für mich bedeutet

Mein Name ist Georg. Ich bin 50 Jahre alt. Ich bin verheiratet und habe einen 18-jährigen Sohn und eine 17-jährige Tochter. Vor gut einem Jahr machten sich bei mir verschiedene gesundheitliche Störungen bemerkbar, die ich nicht einzuordnen wusste. Ich hatte tagsüber eine bisher nicht gekannte Müdigkeit, Benommenheit und Schwindelgefühl. Außerdem litt ich unter einem Druck hinter den Augen, die vorwiegend morgens glasig waren und brannten. Zunächst hatte mein Hausarzt nur einen erhöhten Blutdruck feststellen können, nach wiederholten Vorstellungen wurde schließlich beim Radiologen ein Computertomogramm des Kopfes gemacht, das einen Hypophysentumor zeigte. Zunächst sprach man auch von einer erweiterten Schlagader. Nachdem ein Kernspintomogramm angefertigt worden war, war am Vorliegen eines Hypophysenadenoms, das

auf die Sehnervenkreuzung drückte, kein Zweifel mehr. Plötzlich mit der Gewissheit konfrontiert zu sein, einen Hirntumor zu haben, war für mich anfangs sehr schwer zu verkraften. Auch hatte ich Angst vor einer eventuell notwendigen Operation. Über das Ausmaß des Eingriffs mit seinen eventuellen Risiken und Folgen konnte ich mir noch kein Bild machen. So hatte ich zu diesem Zeitpunkt die schlimmsten Befürchtungen. Ich habe mit meiner Frau fast nur noch über die Krankheit und ihre möglichen Folgen gesprochen. Aber schon bei einer ambulanten Vorstellung in der Neurochirurgischen Klinik sagte man uns, dass der Tumor relativ gut operierbar sei und ein Patient hinterher gute Chancen habe, ein normales Leben führen zu können. Diese Aussagen stimmten uns etwas hoffnungsvoller. Leider mussten wir bis zum Operationstermin aber noch wochenlang warten, dies zehrte sehr an den Nerven der ganzen Familie, denn der Zeitraum erschien uns wie eine Ewigkeit. Von der Operation selbst habe ich nicht viel mitbekommen. Als ich aus der Narkose aufgewacht bin, konnte ich nicht durch die Nase atmen, weil Tamponaden diese versperrten. Auch tat mir der rechte Oberschenkel weh,

an der Entnahmestelle des Muskelhauttransplantats. Weil der Schleimhautschnitt unter der Oberlippe gelegt worden war, musste ich eine Woche lang passierte Kost essen. Meine Flüssigkeitsausscheidung war zunächst gestört. Ich musste ein halbes Jahr, Desmopressin, einen Wirkstoff zur Hemmung der Wasserausscheidung, schnupfen. Dann waren Trinkmenge und Ausscheidung wieder in Ordnung. Bei der Nachuntersuchung wurde im Kernspintomogramm kein Hinweis auf einen Tumorrest festgestellt, doch wurde mir wegen häufig auftretender Übelkeit eine Vorstellung in der Endokrinologie empfohlen. Dabei stellte man einen Testosteronmangel fest. Im Augenblick erhalte ich alle drei Wochen eine Spritze mit dem männlichen Geschlechtshormon Testosteron. Ansonsten ist mein tägliches Leben durch die Operation nicht beeinträchtigt worden.

Wie beeinflusst eine Hypophysenoperation mein tägliches Leben?

Medikamentenverschreibung

Manche Patienten brauchen nach einer Operation Hormonpräparate, die eingesetzt werden, wenn durch den Ausfall der Hypophyse bestimmte Hormondrüsen nicht mehr ausreichend funktionieren (Schilddrüsen, Nebenniere, Hoden, Eierstöcke). Alle diese Medikamente, die zur Dauerbehandlung einer Hypophyseninsuffizienz eingesetzt werden, werden durch die Krankenkasse bezahlt. Sie werden in der Regel vom Endokrinologen/-in bzw. vom Hausarzt/-ärztin verschrieben. Medikamente, die zur Behandlung einer hormonellen Überfunktion oder zur Behandlung eines Anfallsleidens dienen, müssen regelmäßig oder dauernd eingenommen werden. Insgesamt braucht aber nur eine Minderheit der Patienten nach Hypophysenoperationen dauernd die Gabe von Medikamenten.

Führerschein

Grundsätzlich besteht nach Operation eines Hypophysenadenoms keine Einschränkung zum Führen eines Kraftfahrzeugs, sofern keine Störungen des Sehvermögens vorliegen. In diesen Fällen braucht auch die Führerscheinstelle nicht informiert zu werden. Beim Vorliegen von Sehstörungen müssen Sie nach Rücksprache mit Ihrem Augenarzt Ihre Führerscheinstelle informieren und das Lenken von Kraftfahrzeugen unter Umständen unterlassen. Das gilt auch beim Vorliegen eines Anfallsleidens. Das Lenken von Kraftfahrzeugen ist zu unterlassen, wenn nicht mindestens zwei Jahre Anfallsfreiheit besteht, wobei eine Anfallsfreiheit unter Medikamenten auch berücksichtigt wird.

Rentenansprüche

In der Regel ist nach Operation eines Hypophysenadenoms eine Berentung nicht notwendig. In seltenen Fällen machen eine dauernde erhebliche Einschränkung des Sehvermögens (Gesichtsfeldstörung, Minderung der Sehschärfe) oder andere neurologische Ausfälle eine Berentung nötig. In einer solchen Situation werden Berufs- bzw. Erwerbsunfähigkeitsrenten

gewährt. Dazu ist ein gesetzliches Gutachten für den Rentenversicherungsträger nötig. Der begutachtende Arzt muss dazu feststellen, welche leistungsmindernden Funktionsstörungen Folge des Hypophysenadenoms oder einer Operation sein können. Die Hypophyseninsuffizienz lässt sich in der Regel so gut durch die Gabe von Medikamenten ausgleichen, dass ihretwegen eine Berentung nicht notwendig ist.

Hilfe zur Selbsthilfe

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist ein gemeinnütziger Verein von Betroffenen, Angehörigen und Ärzten.

Es wurde im Jahr 1994 von Patienten und Endokrinologen in Erlangen gegründet.

Das Netzwerk hat sich neben der Förderung des Austausches unter Betroffenen die folgenden Ziele gesetzt:

- Hilfe zur Selbsthilfe bei Betroffenen durch Förderung des Kontaktes mit anderen Patienten
- Erstellung und Verteilung von Informationsmaterial für Betroffene und ihre Angehörigen, öffentliche Institutionen und Therapeuten
- Unterstützung der Forschung auf dem Gebiet der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Förderung von Seminaren und Weiterbildungsmaßnahmen für Betroffene und Ärzte

Es gibt inzwischen bundesweit 34 Regionalgruppen sowie drei krankheitsspezifische Gruppen des Netzwerks und zahlreiche spezifische Ansprechpartner.

Die Unterstützung, die Patienten durch die Selbsthilfegruppe erfahren, sind sehr wertvoll. Nehmen Sie deshalb Kontakt mit dem Netzwerk auf. Sie werden dort über aktuelle Aspekte zu Ihrer Erkrankung informiert, können Adressen von Fachärzten erfragen, bekommen Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag und vieles mehr.

So profitieren Sie von der Mitgliedschaft

- **Austausch mit anderen Betroffenen, Ärzten und Experten**

Durch unsere große Zahl an Regionalgruppen finden Sie bestimmt auch Veranstaltungen in Ihrer Nähe. Außerdem können Sie sich im Internet in unseren vielfältigen Foren, die nur Mitgliedern zur Verfügung stehen, austauschen.

- **Broschüren**

Eine große Auswahl an Broschüren zu Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten kann kostenlos bestellt werden.

- **Mitgliederzeitschrift GLANDULA**

Mitglieder erhalten die GLANDULA, unsere Patientenzeitschrift mit Veröffentlichungen renommierter Forscher und Spezialisten, 2x jährlich kostenlos und frei Haus zugesandt.

- **geschützter Mitgliederbereich im Internet**

In unserem nur für Netzwerk-Mitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen und können an den Foren teilnehmen.

- **Mitglieder erhalten** für Netzwerk-Veranstaltungen, z. B. den jährlichen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, **ermäßigte Konditionen.**

NETZWERK



Kontakt:

**Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.**

Waldstraße 53

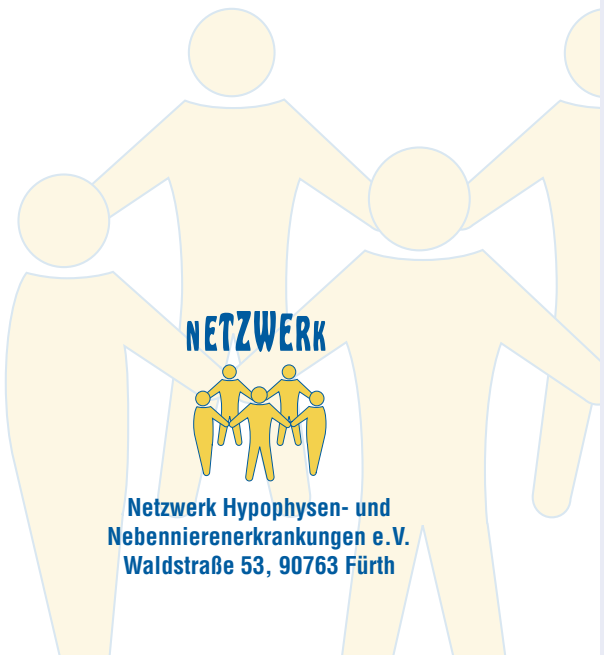
90763 Fürth

Telefon: 0911/9792 009-0

E-Mail: netzwerk@glandula-online.de

Internet: www.glandula-online.de

Mit freundlicher Unterstützung des



NETZWERK



**Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.
Waldstraße 53, 90763 Fürth**