

Claudia Fegter

Mein Leben mit einer Hormonstörung

Die Krise als Chance –

Eine Morbus-Addison-Patientin berichtet

Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.



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 Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

Redaktionelle Bearbeitung: Christian Schulze Kalthoff

Graphik und Layout: Klaus Dursch

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

veröffentlicht im Dezember 2014

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	4
Wie alles begann	6
Alltag – eine echte Herausforderung	14
Hilfe – ich bin depressiv	18
Ich kann mich nicht erinnern	23
Streit, Stress und Morbus Addison	26
Wer oder was tut mir gut	29
46 Jahre und berentet	31
Vier Jahre mit Morbus Addison – was hat sich verändert	35
Lieber allein als unter Menschen	40
Addison-Krise	42
Urlaub	45
Liebe und Sexualität	48
Auf der Suche nach Antworten	53
Zukunft	57

Liebe Leserin, lieber Leser, ich habe dieses Buch geschrieben, weil ich selbst seit vier Jahren auf der Suche nach adäquater Literatur bezüglich zu Hormonstörungen, insbesondere zu der Krankheit Morbus Addison, bin. Als bei mir die Krankheit 2009 diagnostiziert wurde, habe ich mich im Internet informiert und vergeblich Bücher zu dieser Erkrankung gesucht. Es gibt sie nicht. Dabei hätte ich sie dringend benötigt, denn Informationen hätten mir geholfen, zu einem besseren Verständnis zu gelangen. Doch ich meine nicht die medizinischen Informationen. Ich meine die Informationen über die weitreichenden Veränderungen im persönlichen Umfeld des oder der Erkrankten. Erst ein Hausarztwechsel im März 2010 führte zu einer Wissensvergrößerung meinerseits. Ich wechselte zu einer Ärztin für Innere Medizin, die mir auf sehr kompetente Weise in vielen Gesprächen ausführliche Antworten auf meine unzähligen Fragen gab und noch immer gibt.

Trotzdem war ich weiterhin auf der Suche nach Erlebnisberichten von anderen Betroffenen, doch ich wurde nicht fündig. Wieder und wieder stieß ich auf anschauliche medizinische Darstellungen der Krankheit, nie auf persönliche Erlebnisberichte von Betroffenen. Es hat mich aber besonders interessiert zu erfahren, wie andere Addison-Patienten mit der Krankheit umgehen, welche Erfahrungen sie mit Addison-Krisen gemacht haben, wie sie ihre Hydrocortison-Gabe dosieren, was sich in ihrem Leben durch diese Erkrankung geändert hat, ob sich überhaupt etwas geändert hat. Auch interessiert mich, wie sie mit Erschöpfungszuständen umgehen, wann diese auftreten, ob sie noch berufstätig sind oder gar berentet, ob sie einen Schwerbehindertenausweis besitzen, ob sie in der Lage sind Sport zu treiben, wo sie Urlaub machen, ob es Parallelen zu meinem eigenen Status gibt. Ich suchte und suchte, doch ich fand nichts. Im September 2012 fand ich eine Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Dort stieß ich erstmals auf weitere Morbus-Addison-Patienten. Endlich konnte ich mich austauschen. Da diese Selbsthilfegruppe jedoch nur vier Mal im Jahr zusammenkommt, einmal im Quartal, beschloss ich im Winter 2012/2013, nach einer überstandenen Addison-Krise, meine persönliche Geschichte aufzuschreiben und zu veröffentlichen, um anderen Addison-Patienten und deren Angehörigen einen Einblick in die Veränderungen zu geben, die mit dieser Erkrankung einhergehen. Wobei vieles davon auch auf andere Hormonstörungen, manches sogar auf ganz andere Krankheiten übertragbar ist. Mein Buch ist keine wissenschaftliche Abhandlung, es ist ein autobiografischer Bericht, der möglicherweise die eine oder andere Frage anderer Patienten oder deren Angehöriger beantworten kann. Die Einblicke, die ich Ihnen in mein Leben gewähre, können hoffentlich hilfreich sein, erklärend, erläuternd, möglicherweise einen „Aha-Effekt“ bei dem einen oder anderen Leser hervorrufen.

Sind Sie ein Addison-Patient oder Betroffener einer anderen Hormonstörung und finden sich an einer oder sogar mehreren Stellen in meinem Buch wieder, so habe ich mein Ziel erreicht. Ich möchte Ihnen das Gefühl nehmen, sich mit einer seltenen Erkrankung allein zu fühlen. Vielleicht kann es Ihnen ein beruhigendes Gefühl geben festzustellen, dass es zumindest noch einen anderen Menschen auf der Welt gibt, der die gleichen Empfindungen und Eindrücke hat wie Sie selbst. Mir persönlich wäre es eine große Hilfe gewesen, wenn ich einen Bericht hätte lesen können, in dem ein Betroffener darstellt, welche Veränderungen der Morbus Addison in der Lebensführung hervorruft, welche Konsequenzen sich durch diese Krankheit ergeben, wie sich sowohl ein ganzes Leben als auch die eigene Person verändern. Sollten Sie also beim Lesen Antworten auf Ihre Fragen finden, so freue ich mich sehr darüber. Natürlich sind Krankheitsverläufe individuell sehr verschieden, auch in ihrer Schwere. Deshalb muss nicht alles für andere Erkrankte zutreffen. Zu berücksichtigen ist auch, dass ich zusätzlich unter Hashimoto, einer chronischen Entzündung der Schilddrüse, leide. Vielleicht sind Sie in glücklichen Lage, dass Sie mit ihrer Krankheit wesentlich besser zurechtkommen und wesentlich weniger Einschränkungen haben. Was ich Ihnen von Herzen wünsche. Natürlich hoffe ich, dass Sie dann dennoch viel Gewinn aus der folgenden Lektüre ziehen werden.



Wie alles begann

Am 17. April 2009 wurde ich, Mutter zweier Kinder, 44 Jahre alt, nach einer monatelangen diagnostischen Irrfahrt mit einem Körpergewicht von 43 kg bei einer Körpergröße von 1,65 m in ein Krankenhaus eingeliefert. Zu diesem Zeitpunkt litt ich bereits an Bewusstseinsstrübungen, konnte keine Nahrung mehr bei mir behalten, hatte mit starker Übelkeit und Erbrechen sowie einer immensen Erschöpfung zu kämpfen. Auch laufen konnte ich nicht mehr, das war viel zu anstrengend.

Ich geriet in diesen Zustand, obwohl ich meinen Hausarzt zunächst wöchentlich, dann oft zweimal die Woche aufsuchte. Im Frühjahr 2008 litt ich erstmals unter diffusen Infekten: Nasennebenhöhlenentzündungen, Halsentzündungen, Zysten im Oberkiefer, schnelle Ermattung, Schwäche. Ich stellte eine große Bereitschaft meines Körpers fest, jede noch so kleine Infektion magisch anzuziehen. Erst eine Nasennebenhöhlenentzündung, dann eine Halsentzündung, dann wieder Schnupfen, eine gewisse Abgeschlagenheit, doch all diese Symptome verschwanden zunächst auch wieder oder lösten sich gegenseitig ab. Richtig gesund jedoch fühlte ich mich zuletzt im Sommer 2008. Bereits nach dem Familienurlaub an der Ostsee begann ich regelrecht zu schwächeln. Ich war schnell erschöpft, nicht mehr so leistungsfähig, bemerkte Schwindelattacken und verlor langsam an Gewicht. Im Oktober 2008 passierte es erstmalig, dass ich befürchtete während eines Einkaufs ohnmächtig zu werden. Alles drehte sich, mir wurde übel, und ich hatte den Eindruck, den Supermarkt nicht mehr verlassen zu können, geschweige denn die Einkäufe aus dem Einkaufswagen auf das Laufband an der Kasse zu legen, wieder in den Wagen zurückzupacken noch die Einkäufe in mein Auto zu bringen. Unter einer großen Kraftanstrengung bewältigte ich die Situation und gelangte wider Erwarten heil zuhause an. Da ich zu der Art Mensch gehöre, die lieber einen Arzt einmal mehr als zu wenig aufsucht, wurde ich umgehend am darauffolgenden Tag bei meinem Hausarzt vorstellig. Ein Mann, zu dem ich großes Vertrauen hatte. Er hatte meinen Vater auf sehr zuverlässige und großartige Weise hausärztlich betreut und ihn, meine Mutter und mich wunderbar in den letzten Wochen vor dem Tod meines Vaters 2006 begleitet. Bei ihm fühlte ich mich gut aufgehoben und vertraute mich diesem Arzt nun an.

Das Ergebnis allerdings war nicht zufriedenstellend, er konnte keine Ursache für meine Schwindelattacke feststellen. Ein bisschen beruhigte sich mein Körper auch wieder, aber nur für kurze Zeit. Ende Oktober, Anfang November 2008 begannen meine Gelenke zu schmerzen und zwar auf unerträgliche Weise. Ich, die ich immer in Bewegung war, konnte nun noch nicht einmal mehr lange ein Buch in den Händen halten ohne dass es

schmerzte, an anstrengende Dinge wie Stricken oder ähnliches war gar nicht mehr zu denken. Erneut suchte ich meinen Hausarzt auf, natürlich litt ich auch wieder an einer Nasennebenhöhlenentzündung, die bereits chronisch zu sein schien. Der Arzt veranlasste eine Blutuntersuchung, die laut seiner Aussage nicht ganz gute Leberwerte ergab, erklärte dies jedoch mit den immer wiederkehrenden Infekten der oberen Atemwege. Ich solle nicht beunruhigt sein, alles wäre normal. Der Dezember kam und mit ihm eine Welle der nicht abreißenden Entzündungen, diesmal auch eine schwere Unterleibsentzündung, die mich an Weihnachten ereilte. Ein hochdosiertes Antibiotikum dämmte die Entzündung schließlich ein, weiter hatte ich an Gewicht verloren. Anfang Januar 2009 bemerkte ich eine deutlich eingeschränkte Leistungsfähigkeit, mir wurde alles zu viel, dabei hatte ich unseren Familienhaushalt, bestehend aus vier Personen doch bis dahin mühelos bewältigt. Ich war schnell schlapp und stellte fest, dass ich mich mittags besser hinlegte, um Kraft für den Rest des Tages zu besitzen. Dies, so wurde mir von allen Seiten bestätigt, sei doch für eine Frau meines Alters (44!) nicht ungewöhnlich, schließlich käme ich doch auch bald in die Wechseljahre. Und richtig, meine Periode bekam ich plötzlich auch nicht mehr. Alles normal!

Doch mir war ständig schwindelig, mein Blutdruck sackte ab, wieder suchte ich den Hausarzt auf, nun war ich wöchentlich in seiner Sprechstunde. Mein Eindruck war, dass er mich für leicht überspannt hielt, eine Hausfrau, die sich langweilt und sich in Krankheiten flüchtet. Doch er stellte fest, dass ich Nackenprobleme hatte, ein paar Mal eingerenkt und schon sollten die Schwindelattacken aufhören. Zunächst geschah das auch, doch dann ereilte mich der Schwindel erneut, begleitet von einem Blutdruckabfall. Was war nur mit mir los? Ich zweifelte selbst an mir, ich war vierundvierzig Jahre alt, von Beruf Lehrerin, Mutter zweier Kinder im Alter von siebzehn und zehn Jahren, verheiratet, sorgenfrei. Was also stimmte mit mir nicht, dass mir stets schwindelig wurde? War ich vielleicht doch seelisch nicht im Gleichgewicht? Ich hatte nach Jahren, in denen ich mich ausschließlich um die Kinder gekümmert hatte, im Jahr 2007 eine Vertretungsstelle angenommen. Im April 2008 war dieser Vertrag ausgelaufen. Da mir die Arbeit großen Spaß gemacht hatte, war ich traurig, dass es keine Vertragsverlängerung für mich gab. So überlegte ich tatsächlich, ob doch ein auf meiner Seele lastendes Problem die Ursache für meine Beschwerden sein könnte. Schließlich ist das Auftreten einer solchen Symptomatik nicht ungewöhnlich, besonders bei Frauen, die sich jahrelang nur um die Familie kümmern und ihr eigene Karriere hintenanstellen. Ich ließ also meinen Kopf arbeiten in der Hoffnung, dass meine körperlichen Gebrechen gelindert würden.

Doch offenbar machte ich etwas falsch. Mein Zustand verschlechterte sich zusehends. Im Februar 2008 war es mir nicht mehr möglich einen ausgedehnten Spaziergang zu machen, ich musste auf halbem Weg umkehren und verstand die Welt nicht mehr. Aber nicht

nur, dass mich die Kräfte auf dem Spaziergang verließen, ich musste mich, zuhause angekommen, sofort hinlegen, weil es sich anfühlte als wäre ich einen Marathon gelaufen. Nun begriff ich gar nichts mehr. Ich war schon sehr verzweifelt. Im März 2008 hatte ich so viel Gewicht verloren, dass ich von allen Seiten darauf angesprochen wurde, ob ich eine Essstörung habe, meine Kleidergröße war 32. Hinzu kam neuerdings ein unbändiger Hunger auf Salziges, ganz besonders Salzstangen hatten es mir angetan und das auf dem Grunde der Packung liegende Salz. Ferner fiel mir auf, dass ich fast immer, nachdem ich etwas gegessen hatte, sofort zur Toilette musste und auf diese Weise nichts mehr bei mir behielt. Ich schleppte mich durch den März, hoffte noch immer, dass mein behandelnder Hausarzt vielleicht doch noch herausfinden würde, was mir fehlte. Ich war schon recht verzweifelt. Noch immer litt ich unter starkem Schwindel, sehr niedrigem Blutdruck, Gewichtsabnahme, Oberbauchschmerzen und Durchfällen, extrem trockener Haut, Nachtschweiß und Schlaflosigkeit, doch mein Hausarzt hatte keine Idee, was mir fehlen könnte. Ferner fiel mir auf, dass ich Haare verlor: auf dem Kopf, im Schambereich, sie wurden immer dünner. Mittlerweile wies ich außerdem eine leicht getönte Haut und dunkle Flecken in der Leiste auf. Mein Hausarzt fragte mich mittlerweile nur noch nach seelischem Unwohlsein und wollte mich auf eine psychische Problematik untersuchen. Als ich ihm von einem bevorstehenden Osterurlaub mit meiner Familie erzählte, hielt er dies für eine gute Idee und meinte, danach würde es mir bestimmt besser gehen.

Doch er sollte sich irren. Die Ferientage im April 2009 in Holland gestalteten sich sehr schwierig, weil ich aufgrund starker Gelenkschmerzen kaum noch ein Besteck während der Mahlzeiten halten konnte. Es war mir auch nicht möglich länger als zehn Minuten zu laufen, dann hatte ich Schweißausbrüche und war völlig erschöpft. Meine Familie war mittlerweile mehr als besorgt und so brachen wir den Urlaub frühzeitig ab, um erneut bei dem Hausarzt vorstellig zu werden. Nach einer Urinprobe und großer Ratlosigkeit stellte er eine Einweisung für das Krankenhaus mit der Vermutung Leukämie aus. Dann fuhr er selbst in den Urlaub. Ich konnte inzwischen nur noch liegen, so gut wie gar nicht mehr aufstehen.

Doch bevor ich mich mit der Einweisung in das Krankenhaus begab, wurde ich aufgrund des Drängens eines Freundes bei einem älteren Kollegen meines Hausarztes vorstellig, und dieser Mann rettete mir buchstäblich das Leben. Unser Freund und dieser Mediziner kannten sich schon viele Jahre. Genau dieser Mann machte sich zu dem damaligen Zeitpunkt große Sorgen um mich und arrangierte einen Termin bei dem Arzt. Dienstags nach Ostern, am 14. April 2009, hatte ich einen Termin bei ihm. Ich war unglaublich dünn und ehrlich gesagt ohne Hoffnung, dass dieser Mann die richtige Diagnose stellen würde. Ausführlich wurde ich untersucht und mit der Bitte, Freitagmorgens zur Blutentnahme zu erscheinen, entlassen. Der Arzt äußerte keinen Verdacht, an welcher Krankheit ich leiden könne. Donnerstags konnte ich mich vor Übelkeit und Schwäche kaum noch auf den Beinen halten. Ich

erbrach alles, was ich zu mir nahm, jeden kleinen Schluck Wasser oder Cola konnte ich nicht mehr bei mir behalten. Ich fühlte, dass sich mein Zustand rapide verschlechterte und war ernsthaft besorgt. Mir kam es vor, als stünde der Tod neben meiner Couch, auf der ich lag und von der ich kaum noch aufstehen konnte. Freitagmorgens fuhr meine Mutter mich zur Arztpraxis, ich konnte kaum laufen, kam mit Mühe und Not in den Aufzug. Die junge Ärztin in der Praxis, die mir Blut abnahm, meinte nur, vermutlich litte ich unter einem Magen-Darm-Infekt, den hätte zurzeit jeder. Irgendwie gelangte ich mit Hilfe meiner Mutter wieder in ihren Wagen und nach Hause. Dort fiel ich ins Bett, das ich daraufhin gar nicht mehr verlassen sollte. Diesen Freitag, den 17. April 2009, erlebte ich unter Bewusstseinsstrübungen, ich war nicht mehr richtig wach, wehrte mich aber energisch dagegen einzuschlafen, diese Vorstellung machte mir Angst. Ich hatte Angst einzuschlafen und nicht mehr wach zu werden.

Meine kleine Tochter war an diesem letzten Ferientag bei einer Freundin, mein Sohn unterwegs und mein Mann arbeitete. Lediglich meine Mutter sah in regelmäßigen Abständen nach mir. Sie legte mir das Telefon neben das Bett, damit ich sie sofort anrufen konnte, falls ich Hilfe benötigte. Um 18.45 Uhr am Abend rief der Mediziner an und fragte nach meinem Zustand, als ich ihm sagte, wie es mir ging, antwortete er, er sei in zehn Minuten bei mir. Ich informierte noch meine Mutter und rief meinen Mann an. Als der Arzt eintraf und meine Mutter ihn in mein Schlafzimmer führte, und er mir die Diagnose „Morbus Addison, eine Nierenrindeninsuffizienz“ nannte, konnte ich damit gar nichts anfangen. Er erklärte mir, dass mein Zustand ernst sei und ich dringend ins Krankenhaus müsse, da ich ohne Behandlung sonst in wenigen Stunden einen Hirninfarkt, eine weitere Verschlechterung auch mit tödlichem Ausgang, erleiden würde. Mir war in dem Moment alles egal, ich stimmte zu und er rief noch aus meinem Schlafzimmer einen ihm bekannten Endokrinologen, also einen Hormonspezialisten, in der Klinik an und sorgte dafür, dass ich entsprechend aufgenommen wurde. Dieser ältere Mediziner hatte in seiner langjährigen Praxistätigkeit bereits Addison-Patienten kennengelernt und daher innerhalb kürzester Zeit die richtige Diagnose gestellt.

Über die Stunden der Erstversorgung in der Klinik weiß ich gar nicht mehr allzu viel. Ich sehe immer noch meinen siebzehnjährigen Sohn neben mir sitzen, der unentwegt meine Hand hielt, als man mir unzählige Ampullen Blut abnahm. Ich habe nur noch verschwommene Erinnerungen an diese Stunden. Ich weiß noch, dass ich relativ schnell verkabelt wurde und mein Zustand sehr ernst war. Diese Nacht im Krankenhaus war ich dem Tod noch immer näher als dem Leben, das ganze Wochenende war kritisch. Montags wurde ich „entkabelt“ und der Endokrinologe teilte mir mit, „ich sei über den Berg“. Dass mein Leben in letzter Sekunde gerettet wurde verdanke ich der Hartnäckigkeit des guten Freundes, bei diesem älteren Arzt in meiner Hausarztpraxis vorstellig zu werden. Wäre das nicht passiert, so würde ich jetzt nicht dieses Buch schreiben.

Dieser Mediziner sagte später zu mir, er hätte noch nie solche Blutwerte gesehen, einen solch niedrigen Natriumwert, der Kortisol-Wert nahezu nicht mehr messbar. Ich habe wirklich großes Glück in letzter Minute gehabt. In den Tagen im April, als ich schwach auf meiner Couch im Wohnzimmer lag, spürte ich genau, dass ich nicht an Einbildungen und psychischen Problemen litt. Ich wusste, dass ich ernsthaft erkrankt war, ich konnte den Tod spüren, er stand neben mir und noch nie in meinem ganzen Leben hatte ich größere Angst als in jener Zeit. Die Tatsache, dass mein Hausarzt mir keinen Glauben schenkte und ich mich sehr allein gelassen fühlte, verstärkte meine Verzweiflung nur noch. Lediglich meine Mutter schien mir zu glauben und war selbst in großer Sorge um mich. Sie hatte wohl wie ich erkannt, dass mich keinesfalls nur eine harmlose Kleinigkeit ereilt hatte, sondern dass ich an einer ernstzunehmenden Erkrankung litt. Ich war überschlanke, eher dürr, meine Knochen nur noch mit Haut überzogen, kein einziges Fettpölsterchen war zu sehen, meine Augen lagen wie in Höhlen, dunkle Schatten um meine Augen. Ich sah nicht wirklich gut aus. Mir ist immer wieder von Seiten verschiedener Mediziner versichert worden, dass es äußerst schwierig sei, einen Morbus Addison zu diagnostizieren. Das glaube ich ohne Einschränkung. Ich hätte mir jedoch gewünscht, dass mein behandelnder Hausarzt, da er in einer Praxisgemeinschaft mit drei Ärzten zusammenarbeitet, diesen offensichtlich nicht eindeutig zu diagnostizierenden Fall mit den Kollegen bespricht. Vermutlich wäre mir durch ein offenes Gespräch dieser Leidensweg erspart geblieben. Mein Beispiel verdeutlicht, wie wichtig es ist, dass Mediziner bei unklaren Diagnosen das Gespräch, den Austausch, ja auch die Hilfe von Kollegen einholen, im Sinne der Diagnosefindung und der Leidensminimierung des Patienten.

Nachdem ich dann schließlich „über den Berg“ war, dachte ich anfangs noch, dass ja nun alles wieder gut sei, ich würde Hydrocortison einnehmen und alles wäre wieder so wie vor dieser Odyssee. Doch so war und ist es nicht. Ich leide unter dem sogenannten Schmidt-Syndrom und eigentlich ist in meinem Leben nichts mehr so wie früher. Im Krankenhaus dachte ich noch, ich würde kurz nach der Entlassung wieder mit meiner Tochter Inliner fahren können. Doch ich sollte mich irren. Es folgten Monate der Genesung, in denen ich wiederum nichts tun konnte als mich auszuruhen. Mich plagten starke Herzrhythmusstörungen, von denen, wie mir der Arzt im Krankenhaus glaubhaft versicherte, keine Gefahr ausginge. Sie hatten ihre Ursache vielmehr darin, dass ich in einem äußerst schlechten Zustand gewesen sei und auch mein Herz sich nun erst einmal langsam von den extremen Belastungen erholen müsse.

Es war gar nicht daran zu denken, den Haushalt zu führen, zu kochen, einzukaufen, geschweige denn Inliner mit meiner Tochter zu fahren. Das Duschen am Morgen strengte mich so sehr an, dass ich danach anderthalb Stunden schlief. Das war mein Istzustand, nachdem ich aus dem Krankenhaus entlassen wurde. Es dauerte Monate, bis ich wieder

fit war. Meine Mutter kochte für meine Familie und mich, fuhr meine Tochter zur Theaterprobe, kaufte ein, wusch Wäsche, meine Haushaltshilfe bügelte und putzte, denn ich konnte nichts. Ich kämpfte mich langsam und mühselig zurück in meinen Alltag. Mittlerweile beziehe ich eine Erwerbsminderungsrente und kann nicht mehr als Lehrerin arbeiten. Ich bin stark eingeschränkt in meinen Alltagsaktivitäten, war 2010 in einer Reha, die mir sehr gut getan hat und hatte im Jahr 2011 erneut zwei Addison-Krisen, eine davon ausgelöst durch Grippeviren, die andere ausgelöst durch eine erhebliche psychische Belastungssituation.

Auch 2012 hatte ich eine Addison-Krise, ausgelöst durch einen Infekt. Diese Krisen sind gut behandelbar. Man bekommt Infusionen, ist ein paar Tage im Krankenhaus. Doch die anschließend folgende Schwäche wirft mich jedes Mal aufs Neue um. Ich brauche immer sehr lange, um zu meiner ursprünglichen Konstitution zurückzufinden. Mein persönlicher Eindruck ist auch, dass mich jede neue Krise sehr erschöpft und es eine sehr lange Zeit benötigt, bis ich wieder in meinem Alltagstrott bin.

Man kann mit einem Morbus Addison leben, aber es lebt sich anders. Bei der Wahl meines Urlaubsortes achte ich darauf, ob ich eventuell in einer Endokrinologie versorgt werden kann, falls dies notwendig sein sollte. Außerdem stelle ich fest, dass mich die Erkenntnis, gewisse Dinge nicht mehr leisten zu können, mitunter depressiv werden lässt. Hinzu kommt, dass ich vor der Erkrankung ein sehr temperamentvoller, agiler Mensch war, für den das Wort Ruhe eher ein Fremdwort war. Ich musste mein Leben stark umkrempeln, um vernünftig mit dem Addison leben zu können. Und ich bin ehrlich, es fällt mir oft schwer. Es gibt Tage, an denen ich gar nicht aufstehen möchte, dann fehlt mir jeder Elan. In diesen Augenblicken empfinde ich Hoffnungslosigkeit, Mutlosigkeit und auch Wut über meinen Zustand.

Ich denke dann zurück an die Zeiten, als ich schwungvoll war, morgens vor allen anderen Familienmitgliedern aus dem Bett gesprungen bin und wie ein Wirbelwind alle anfallenden Tätigkeiten ausgeführt habe. Dieser Gedanke deprimiert mich und ich zwingt mich ihn beiseitezuschieben, denn meine Situation ändert sich nicht und ich kann nicht davon ausgehen, je wieder in einen völlig anderen Zustand zu geraten als in meinen momentanen. Ich war vierundvierzig Jahre alt, als sich mein Leben von Grund auf änderte und ich habe vier Jahre benötigt, um mich annähernd mit meiner neuen veränderten Lebenssituation zu arrangieren. Ich habe gelernt, dass man auch in gemäßigtem Tempo Dinge erledigen kann, dass Mittagspausen nicht nur etwas für ältere Leute oder Babies sind, dass Ruhe auch ein Geschenk ist, dass nicht alle Freunde tatsächlich Freunde sind, wenn man erkrankt, und auch eine Ehe nicht allen Belastbarkeiten einer Erkrankung gewachsen sein kann.

Darüber hinaus entdeckte ich Seiten an mir, die ich nie vermutet hätte. Es ist nicht wirklich notwendig immer und überall dabei zu sein, es ist mir möglich zu verzichten ohne zu

verzweifeln. Ich habe ein völlig anderes Leben als vor der Erkrankung. Lange Zeit war ich tief verzweifelt, wütend, habe gehadert und nicht verstanden, warum ausgerechnet mir das widerfahren ist. Ich habe Antworten auf die Frage „Warum habe ausgerechnet ich diese Erkrankung bekommen?“ gesucht, sie selten bis nie gefunden. Der Morbus Addison ist in mein Leben getreten und hat es komplett verändert, hat mich komplett verändert. Die Krankheit ist ein Schicksalsschlag für mich gewesen und ich habe mich jahrelang gegen sie gewehrt, mich geweigert sie anzunehmen, ich wollte immer nur eines: mein früheres Leben zurück, so wie mein Mann seine „frühere Frau“ zurück wollte. Zu akzeptieren, dass das alte Leben nicht zurückkehrt, ist mehr als schwierig, das neue Dasein anzunehmen und glücklich zu gestalten, herausfordernd. Noch immer versuche ich eine Antwort auf die Frage „Warum?“ zu finden. Vielleicht habe ich zu schnell gelebt, stand immer unter Strom, bin zu viel durch die Gegend gedüst und musste „entschleunigt“ werden, möglicherweise hatte ich aber auch nicht mehr die wirklich wichtigen Dinge im Blick und sehe heute klarer denn je. Muße gab es in meinem früheren Leben nicht, heute schon. Ich behaupte, dass ich heute bewusster lebe, intensiver den Augenblick genieße, mich unglaublich daran erfreue, wenn ich einen richtig guten Tag habe, an dem ich viel schaffe. Aber ich erkenne auch meine Veränderung im Blick darauf, dass ich mich gerne einmal zurückziehe und ein Weilchen alleine bin, um zur Ruhe zu kommen und neue Kraft zu schöpfen, dass mich größere Menschenansammlungen unruhig machen und ich diese nicht mehr gut ertrage, dass viel zu reden anstrengend sein kann und mich erschöpft, sowohl das persönliche Gespräch als auch Telefonate. Ich bin ein ganz anderer Mensch geworden und diese Tatsache war und ist nicht nur für mich schwierig, sondern auch für mein persönliches Umfeld. Krankheit verändert, an dieser These zweifel ich nicht. Doch möglicherweise bietet sie auch eine Chance. Veränderung muss nicht immer negativ sein, sondern kann auch zu einem erfüllteren Dasein führen, manchmal dauert es allerdings bis der Mensch erkennt, dass dies so ist. In meinem Leben hat sich viel verändert, ich werde nie mehr als Lehrerin arbeiten, ich habe mich von meinem Mann getrennt und lebe allein mit meiner Tochter, die mittlerweile vierzehn Jahre alt ist, mein Sohn studiert und ist erwachsen. Trotz vieler Erschöpfungszustände und schneller Ermattung bemühe ich mich weiterhin meinem Leben neue Impulse zu geben. So habe ich begonnen, Tango tanzen zu lernen, nachdem ich mich an Salsa versucht habe; dieser Tanz allerdings war eindeutig zu temporeich und anstrengend für mich. Mitunter ist es mir nicht möglich zu tanzen, weder einmal in der Woche geschweige denn häufiger. Ich bemühe mich einmal im Monat an einem einstündigen Workshop teilzunehmen und auch das ist schon anstrengend. Eine Tangonacht habe ich noch nie durchgehalten, nach spätestens zwei Stunden bin ich so müde, dass ich nach Hause fahren muss. Ich habe eine neue Fremdsprache erlernt, mache Yoga und ich bin an guten Tagen im Garten, in dem ich Unkraut jäte, Blumen pflanze, sogar den Rasen mähe. Es passiert auch gelegentlich, dass ich mich an den Tagen meiner Sprachenstunde nicht

gut fühle und nicht dorthin fahren kann, aber auch gesunde Menschen können verhindert oder erkrankt sein und fehlen in der einen oder der anderen Stunde, das gilt nicht nur für chronisch Kranke.

Ich liebe den Süden und vermeide es dennoch, im Juli oder August nach Italien zu reisen, da mir die Hitze leider gar nicht mehr gut bekommt und ich mich nicht wirklich wohl fühle unter dieser Belastung. Da ich das Risiko vermeiden möchte, im Ausland eine Addison-Krise, ausgelöst durch extrem hohe Temperaturen, zu bekommen, reise ich in ein anderes für mich gut verträgliches Klima. Glauben Sie mir, das zu akzeptieren hat mich viel gekostet. Man kann mit einem Morbus Addison leben, aber es lebt sich anders. Ich musste mein Leben stark umkrepeln, um vernünftig mit dem Addison leben zu können. Und ich bin ehrlich zu Ihnen, es gibt noch immer diese Tage und Stunden, an oder in denen ich nicht in Ruhe und gelassen die veränderten Rahmenbedingungen meines Daseins akzeptieren kann. Dann überfällt mich eine große Erschöpfung und auch Wut, dass ich etwas nicht so leisten kann, wie ich es möchte und in früheren Zeiten auch konnte. Ich bin oft am Abend früh müde, morgens komme ich nur schwer in den Tag. Nehme ich zu viel Cortison, bin ich überdreht, nehme ich zu wenig, so bin ich antriebslos. Die Feinabstimmung in der Dosierung ist für mich nicht leicht und trotz guter Substituierungsmöglichkeiten erreicht man nie mit den Medikamenten die optimale Versorgung mit Cortison, wie der gesunde Körper es zu leisten vermag. Ein kleiner Infekt setzt mir heute mehr zu als früher und wirft mich mitunter auch sofort auf die Couch.

Mein Leben hat sich verändert, ich düse nicht mehr rasant durchs Leben, sondern muss oft innehalten. Wieder und wieder gibt es die Einbrüche, in denen ich völlig erschöpft und nicht imstande bin, etwas zu tun. Mit dem Addison im Rücken muss man lernen den Augenblick zu genießen, denn man weiß nie, wann die gute Phase aufhört und man durch die schlechte Phase bedingt gezwungen ist, sich in allen Aktivitäten zurück zu nehmen.



Alltag, – eine echte Herausforderung

Mein Alltag heute unterscheidet sich maßgeblich von meinem früheren Alltag, als ich noch gesund war. Wie ich bereits erwähnte, düste ich durch mein Leben und erledigte viele Dinge im Vorbeigehen und parallel. Kamen wir aus dem Familienurlaub zurück, so trug mein Mann noch die letzten Gepäckstücke aus dem Auto ins Haus, da sortierte ich bereits Wäsche und die erste Waschmaschine lief, bevor das Auto komplett ausgeräumt war. Das war mein Tempo. Verglichen mit meinem heutigen Tempo ein Turbo, denn in der gegenwärtigen Situation ist es eher mit dem einer Schnecke zu vergleichen. Alles geht bedächtig zu. Witzigerweise werden die Dinge trotzdem erledigt, nur langsamer. Vor dem Addison war ich morgens um 8.00 Uhr eine der ersten Kundinnen beim Bäcker oder im Supermarkt. Das bin ich heute nicht mehr, denn das ist eine Zeit, in der ich noch nicht so weit bin, um das Tagesgeschehen in Angriff zu nehmen. Um anschaulich darzustellen, wie der Addison meinen Alltag verändert hat, werde ich Ihnen meinen Tagesablauf schildern. Unter der Woche stehe ich um 6.30 Uhr auf, zuvor habe ich meine Medikamente eingenommen: 15 oder 20 mg Hydrocortison, weil ich sie dann besser bewältigen kann. Ich fühle mich dann leistungsfähiger. Ich bereite das Frühstück zu und da ich oftmals unter Appetitlosigkeit leide, muss ich mich gelegentlich zwingen überhaupt etwas zu frühstücken. Im Anschluss an das Frühstück gehe ich duschen, föhne mir die Haare, kleide mich an und bin an schlechten Tagen von diesen Aktivitäten so erschöpft, dass ich mich erst einmal ausruhen muss.

Seitdem ich an Morbus Addison leide bin ich nicht mehr wirklich in der Lage, meine Hausarbeit zu bewältigen. Glücklicherweise habe ich für diese anfallende Arbeit Hilfe. Tätigkeiten wie putzen, Betten beziehen und ähnliches fallen mir schwer und sind von mir nicht mehr schnell und problemlos zu schaffen. Einen Haushalt zu führen wie vor der Erkrankung ist für mich unmöglich. Nur durch Hilfe funktioniert mein Haushalt, lediglich das Wäschewaschen, Bügeln und Kochen fällt in meinen Aufgabenbereich. Da ich festgestellt habe, dass mir ein stringenter Tagesablauf hilft, besser in der Balance zu bleiben, versuche ich eine gewisse Regelmäßigkeit in den Tagesabläufen zu bewahren. Habe ich keine Termine am Vormittag, so versuche ich gegen 12.00 Uhr mein Mittagessen einzunehmen, im Anschluss daran lege ich mich für eine gute Stunde hin, entweder schlafe ich oder ich ruhe mich wenigstens aus. Diese Pause brauche ich tatsächlich jeden Mittag und zwar dringend. Muss ich am Vormittag etwas erledigen, zum Beispiel einen Arzttermin wahrnehmen und komme ich erst gegen 11.00 Uhr oder 11.30 Uhr heim, so lege ich mich meist erst eine halbe Stunde hin, weil ich dann zunächst eine Pause benötige. Dann koche ich

erst später. Zwischen 15.00 Uhr und 16.00 Uhr nehme ich eine weitere Hydrocortison-Gabe von 10 mg ein. In der Regel dauert die Wirkung dieser Gabe auch wieder 60 Minuten und ich schaffe oft nicht mehr wirklich viel am Nachmittag. Mitunter sitze ich dann einfach nur auf der Terrasse oder im Wohnzimmer und lese, ich ruhe mich aus. Geht es mir richtig gut, so bin ich in der Lage noch etwas Wäsche zu falten oder zu bügeln. Mir ist aufgefallen, dass ich nicht morgens und nachmittags Termine wahrnehmen kann. Entweder ich habe morgens etwas vor oder nachmittags, von Abendterminen ist an dieser Stelle gar nicht zu sprechen. Nach vier Jahren Morbus Addison habe ich tatsächlich gelernt, Termine so zu legen, dass immer genügend Ruhephasen eingehalten werden können.

Allerdings kann ich mich auch noch gut an die Zeiten erinnern, als ich diese ignoriert habe und mich aufrieb, um an mein altes Tempo an zu knüpfen. Dies hat letztendlich immer zu Erschöpfungszuständen und Kraftlosigkeit geführt, mich auch mitunter für einige Tage vollends lahmgelegt. Eine solche Handlungsweise ist also nicht effektiv und auf keinen Fall nachahmenswert. Gegen 19.00 Uhr nehme ich mein Abendessen ein und meistens gehe ich zwischen 22.00 Uhr und 22.30 Uhr zu Bett. Nun werden Sie sagen, dass dieser Tagesablauf in der Tat sehr stringent klingt, das ist richtig, doch genau dieser Ablauf ermöglicht mir Stabilität in meiner Erkrankung. Ausreichend Schlaf und Ruhe sind sehr wichtig und sorgen für ein besseres Wohlbefinden. Ich fühle mich oft wie eine ältere Dame und nicht wie eine junge Frau von achtundvierzig Jahren, doch da es mir einfach besser geht, wenn ich meinen Tag so strukturiere, versuche ich diese Struktur einzuhalten. Es ist mir nicht mehr möglich, viel auf einmal zu tun, also muss ich meine Aufgaben in Portionen auf- und einteilen. Früher habe ich morgens eingekauft, gewaschen, geputzt, gekocht, am Nachmittag Freunde empfangen oder besucht oder gebügelt, im Garten gearbeitet, mit den Kindern etwas unternommen, am Abend noch Abendtermine wahrgenommen. Allein, wenn ich dies aufschreibe, habe ich das Gefühl damit völlig überfordert zu sein. Das könnte ich heute nicht mehr bewältigen, ich habe es versucht und bin gescheitert, mehr als einmal, denn ich wollte ja unbedingt wieder die Frau von früher sein. Heute ist mir bewusst, ich kann einiges schaffen, wenn ich es vernünftig plane und umsetze, unter Berücksichtigung der für mich geltenden Bedingungen.

An dem Vormittag, an dem ich zum Yoga fahre, plane ich keine weiteren Termine, weder am Vormittag noch am Nachmittag. Geht es mir wider Erwarten ausgesprochen gut, kümmerere ich mich am Nachmittag vielleicht noch etwas um die Wäsche oder ein bisschen um den Garten. Ansonsten ruhe ich mich aus, denn teilweise sind die Yogastunden auch anstrengend und machen mich müde. Doch ich möchte auf gar keinen Fall auf körperliche Bewegung verzichten und habe außerdem festgestellt, dass mir Yoga sehr gut tut. Ich finde innere Ruhe und körperliche Bewegung, vorteilhaft ist dabei, dass man im eigenen Tempo und mit persönlicher Belastbarkeit die Übungen durchführt.

Doch nicht nur körperliche Aktivität erschöpft, auch geistige. Als ich begann eine Fremdsprache aufzufrischen, war ich zunächst geschockt, dass mich eine anderthalbstündige Unterrichtsstunde so sehr erschöpfte, dass ich noch mit Mühe und Not mit dem Auto heim fahren konnte, eine Kleinigkeit zu Abend essen und dann sehr müde auf der Couch sitzen wollte. Unglücklicherweise hatte ich einen Kursus gewählt, der um 17.15 Uhr begann, keine so gute Zeit. Oft war ich zu dem Zeitpunkt so müde, dass ich mich zwingen musste, an dem Kurs teilzunehmen. Grundsätzlich bin ich der Überzeugung, dass ich, meinen gesamten Tag betrachtend, noch immer meine Hochphase am Vormittag habe. Ich fühle mich dann kraftvoller, während ich am Nachmittag rascher abbaue. Eine größere Belastbarkeit zeigt sich bei mir eindeutig am Vormittag. Deshalb bin ich stets bemüht wichtige Termine in die Vormittagsstunden zu legen.

Nun habe ich Ihnen beschrieben wie die guten Tage verlaufen, doch ich will Ihnen die schlechten nicht vorenthalten. Es sind diese Tage, an denen ich am liebsten liegen bleiben möchte, nicht aufstehen will, nichts tun möchte, alle anfallenden zu bewältigenden Dinge erscheinen als riesige Hürde. Im schlimmsten Fall gehen solchen Morgengedanken schlaflose Nächte voraus, in denen ich mental bereits so unter Druck geraten bin, dass ich Herzrasen bekommen habe. Da mangelnder Schlaf erschöpft und nicht dazu beiträgt beschwingt den Tag anzugehen, wissen Sie, wie ich mich fühle. Ich überwinde mich und stehe auf, ich schlepe mich in die Küche, bereite das Frühstück zu, warte, bis meine Tochter das Haus verlässt und lege mich wieder hin. Mir fehlt die Kraft zu duschen, mich anzuziehen. Ich liege einfach in meinem Bett und lasse die Zeit vergehen. Irgendwann meine ich nicht länger liegenbleiben zu können und raffe mich auf, mich frisch zu machen und mich anzuziehen. Ich fühle mich in diesen Stunden wie eine alte Frau und kann noch nicht einmal den Grund für diesen Erschöpfungszustand benennen, ich fühle mich einfach schlapp, antriebslos, müde.

Es hat eine lange Zeit gedauert, bis ich bereit war, in diesen Stunden noch einmal Hydrocortison nachzulegen, ich dachte eine sehr lange Zeit, ich müsse mit meiner Morgendosis auskommen. Natürlich bin ich auch ein eitles Frauenzimmer und fürchtete eine Gewichtszunahme von zusätzlichen Hydrocortison-Gaben! Gelegentlich muss jedoch eine Nachdosierung erfolgen, dann geht es dem Addison-Patienten einfach besser. Bei mir hat diese Erkenntnis lange gedauert. Irgendwie überstehe ich an diesen schlechten Tagen die Mittagszeit, in der garantiert kein aufwendiges Mittagessen von mir zubereitet wird, und lege mich erst einmal wieder hin. In der Regel schlafe ich dann tief und fest, anderthalb Stunden.

Denken Sie aber nicht, dass ich dann fit für den Nachmittag bin, ich bin immer noch schlapp und liege bis zum Abend auf dem Sofa, kann es kaum erwarten in mein Bett zu gehen. Ich bin unfähig zu lesen oder Musik zu hören, geschweige denn Fernsehen zu

schauen. Meistens liege ich einfach da und sehe aus dem Fenster. Mir ist aufgefallen, dass ich in diesen Zuständen sehr geräuschempfindlich bin und mich nach absoluter Ruhe sehne. Meine Kinder waren zu Beginn dieser ersten schlechten Tage jedes Mal sehr erschrocken und fragten mich ängstlich, ob ich wieder in das Krankenhaus müsse. Mittlerweile wissen sie, dass es sich um einen schlechten Tag handelt und er auch wieder vergeht. Wir alle mussten lernen damit umzugehen, unsere damit verbundenen Gefühle zu ordnen und auch nicht in Panik zu verfallen. Das ist für die Betroffene nicht leicht, aber auch für die Angehörigen schwierig. Ich empfinde in diesen Situationen keine Angst, allerdings bin ich sehr achtsam, wenn mein Blutdruck stark abfällt.

Seit einer Addison-Krise 2011 besitze ich einen Blutdruckmesser, ich kann Ihnen nur empfehlen, sich einen solchen zuzulegen. Glücklicherweise sind für mich sowohl meine Hausärztin als auch mein Endokrinologe jederzeit erreichbar und bei starkem Blutdruckabfall und Übelkeit mache ich von dieser möglichen Erreichbarkeit auch Gebrauch. Das Hydrocortison muss in solchen Situationen erhöht werden, um einer Krise vorzubeugen. Das klingt ernst und das es ist es. Achtsamkeit und eine genaue Beobachtung des Körpers sind gefragt. Mir ist es sehr lange Zeit schwergefallen, die Warnzeichen meines Körpers zu beachten. Die Warnzeichen bei Überanstrengung sind bei mir Übelkeit und Herzstolpern. Treten diese auf, so weiß ich, dass ich mich übernommen habe und eine Ruhepause ratsam ist. Ich war sogar einmal so leichtsinnig, bei Durchfall nicht meine Ärzte zu informieren, sondern die Situation selbstständig zu handhaben. Zu Recht hielten sie mir eine Standpauke, bei Magen- und Darmerkrankungen gilt es, den Arzt aufzusuchen. Mein behandelnder Endokrinologe berichtete mir von einem jungen Mann, viel jünger als ich, der an einem starken Magen- und Darminfekt litt und auch dachte, er könne sich selbst behandeln. Dieser junge Mann ist verstorben, denn er hätte dringend Infusionen gebraucht, bei einem solchen Infekt helfen die Tabletten allein nicht. Mit dem Wissen von heute würde ich diesbezüglich kein Risiko mehr eingehen und das möchte ich auch anderen Betroffenen an dieser Stelle eindringlich raten! Leichtsinns kann fatal sein.



Hilfe – ich bin depressiv

Da ich immer ein lebenslustiger Mensch war, der Schwermut völlig fern, war ich überrascht, dass mich plötzlich düstere Stunden ereilten. Das erste Mal, dass ich diese dunklen Stimmungen wahrnahm, war ungefähr ein halbes bis dreiviertel Jahr nach der Diagnose. Ich erinnere mich sehr gut, dass ich plötzlich keinen Sinn mehr darin sah, mich von meiner Couch zu erheben oder freudvoll in die Zukunft zu blicken. In welche Zukunft? Es war, als würde ich ganz deutlich erkennen, dass mein Leben mit dem früheren Leben, das ich einmal geführt hatte, nicht mehr vergleichbar war. Ich begann zu hadern, mit meinem Schicksal, mit meiner Gegenwart, mit meinem Körper, mit meiner Zukunft. Wer war ich schon mit dieser Erkrankung? Ich fühlte mich als ein Mensch, der nur noch 50 Prozent, wenn überhaupt, geben konnte. Ich brauchte immer wieder Ruhephasen, konnte nicht „durchpowern“, musste mich mittags hinlegen und selbst im Anschluss an einen Mittagsschlaf fand ich nicht die nötige Energie, die es für mich gebraucht hätte, einen Tag lebenswert zu gestalten. Ich verfiel in Depressionen, mir erschien mein neues Leben nicht lebenswert. Einzig meine Kinder hielten mich davon ab, mich völlig aufzugeben. Meine kleine Tochter war zu dem Zeitpunkt 11 Jahre alt und brauchte mich sehr und auch mein Sohn mit seinen 18 Jahren konnte auf seine Mutter nicht verzichten. Diese beiden Menschen verhinderten, dass ich meinen düstersten Gedanken nachgab. Und dennoch schien es, als würden dunkle Gedanken Macht über mich einnehmen. Meine Ärztin nennt diese Depressionen „reaktive Depressionen“, eine Folgeerscheinung der Erkrankung. Zu dem Zeitpunkt, März 2010, stand ich kurz vor meiner Reha und hoffte inständig, dass dieser Aufenthalt meine depressiven Stimmungen eliminieren würde. Wie ich die Zeit bis zum Reha-Antritt am 1. Juni 2010 überstanden habe, kann ich heute gar nicht mehr beschreiben. Eine der wichtigsten Begleiterinnen war und ist meine Hausärztin, die in vielen Gesprächen mit großem Einfühlungsvermögen auf mich eingewirkt hat und auch in den gegenwärtigen dunklen Stunden immer für mich da ist und mich auf wunderbare Weise begleitet. Sie begegnet mir stets mit großem Verständnis und Einfühlungsvermögen. Durch den Austausch mit anderen Betroffenen weiß ich ihr großes Engagement besonders zu schätzen. Denn nicht jedem Menschen, der an Morbus Addison erkrankt ist, wird ein solch einfühlsamer Mediziner an die Seite gestellt. Leider ist es sehr häufig der Fall, dass die Patienten mit den Folgeerscheinungen des Morbus Addison, insbesondere den Depressionen, nicht ernst genommen werden von ihren behandelnden Ärzten und sich noch verlorener fühlen. In der Reha, die ich in einer psychosomatischen Klinik absolvierte, wurde ich psychologisch sehr intensiv begleitet und war nach einem sechswöchigen Aufenthalt der Meinung, ich

hätte nun keine Depressionen mehr. Ich verließ die Reha-Klinik sehr gestärkt und zweifelte nicht einen Moment daran, die dunklen Phasen hinter mir gelassen zu haben. Mir wurden in der Kurklinik keine Antidepressiva verabreicht und auch nicht in der Zeit danach. Lediglich durch Gespräche und intensive Auseinandersetzung mit der Krankheit glaubte ich innerhalb von sechs Wochen mein Problem gelöst. Wieder zuhause ging ich motiviert und gestärkt meinen Alltag an, mit Einschränkungen, doch ich ging ihn an.

Im Januar 2011 geriet ich in eine Addison-Krise, ausgelöst durch Grippeviren, in der anschließenden Genesungsphase wurde ich wieder depressiv. Wieder sah ich in allem keinen Sinn ... Je schwerer es mir fiel, meine Leistungsfähigkeit wieder herzustellen, desto deprimierter war ich. Mein Körper brauchte einfach so unendlich lange bis er wieder zu einem viertelstündigen Spaziergang in der Lage war, selbständig zum Einkaufen zu fahren war ein Kraftakt, führte zu Schweißausbrüchen und brachte mich an den Rand meiner Belastbarkeit. Und dennoch kämpfte ich wieder und wieder, aber allen guten Vorsätzen zum Trotz ereilten mich immer wieder dunkle Momente. Dann saß ich da, stierte vor mich hin, war kraftlos und suchte verzweifelt einen Sinn für das, was mir da auferlegt worden war. Aber ich fand keine Antworten. Da wurden meine Stimmungen immer düsterer. Ich stand zwar morgens auf, weil ja die Kinder zur Schule mussten, doch kaum waren sie aus dem Haus, da legte ich mich wieder in mein Bett. Dort lag ich dann, blickte aus dem Fenster oder an die Decke, unfähig aufzustehen. Schließlich regte sich irgendwo ein Fünkchen in mir, das mich dennoch antrieb aufzustehen, um für die Kinder zu kochen. Am schlimmsten war immer der Moment, wenn die Kinder mich fragten: "Und, Mami, was hast du so gemacht heute Morgen?" Meine Standardantwort lautete: „Oh, ich habe mich etwas ausgeruht.“

Nun bin ich kein einsamer Mensch oder ein Mensch, der keine Freunde hat. Hätte es meine Freundinnen und auch meine Mutter in dieser Zeit nicht gegeben, ich weiß nicht, was dann mit mir passiert wäre. Sie waren und sind auch heute noch eine große Stütze für mich. Ich bin also einer dieser Menschen, die das große Glück besitzen über ein gut funktionierendes soziales Netzwerk zu verfügen, das in meinem Fall großartig zum Tragen kommt. Wie durch ein Wunder meldeten sich meine Freundinnen immer abwechselnd bei mir, um sich nach mir zu erkundigen und mir gegebenenfalls zu helfen, mich zu unterstützen und zu begleiten. Ich wurde und werde in kritischen Situationen von Menschen in meinem Umfeld getragen und dennoch traue ich mich oft nicht, meine dunklen Stimmungen zu offenbaren, weil ich sie nicht verschrecken oder belasten möchte.

Auch im Herbst 2012 ereilte mich eine Addison-Krise und mit ihr eine depressive Verstimmung, die bei einer meiner Freundinnen, die mich besuchte und offensichtlich in großer Sorge um mich war, auslöste, mich gezielt anzusprechen. Sie fragte, ob es nicht Sinn machen würde einen Psychologen aufzusuchen, um besser mit meiner Erkrankung und deren

Folgen umzugehen. Ich lag im Krankenbett und dachte: „Genau das brauche ich, eine Therapie, um eine Krankheitsakzeptanz zu erwerben. Nur so kann ich es schaffen auch die depressiven Stimmungen aus meinem Leben zu verbannen.“ Wie dankbar ich dieser Freundin bin, brauche ich an dieser Stelle wohl nicht weiter auszuführen.

Seit Dezember 2012 mache ich eine Verhaltenstherapie und nachdem ich zunächst in tiefe Löcher fiel, viel weinte und argen Depressionen ausgesetzt war, stelle ich nun fest, dass ich mich verändere. Das Unterste wird zuoberst geholt und ist emotional nicht einfach zu verarbeiten, doch ich bemerke an mir, dass meine Psychologin mich auf eine Weise aus den dunklen Stimmungen führen kann, indem sie mir Strategien nennt, mir Literatur empfiehlt, die ich begeistert verschlinge und versuche umzusetzen. Ich bin nicht länger bereit mich von den reaktiven Depressionen unterkriegen zu lassen. Es ist schon nicht einfach an Morbus Addison zu leiden, doch die als Folge auftretenden Depressionen quälen mich oft noch ärger als die Erkrankung selbst. Ich werde nie wieder gesund, aber ich will sagen können, ich leide nicht länger an Depressionen. In meinem früheren Leben war mein Glas immer halbvoll und ich wünsche mir nichts mehr als dass diese Maxime auch für mein anderes neues Leben gilt. Situationen, die ich früher mit einer Leichtigkeit gehandhabt habe, werden heute zu einer Herausforderung.

Dazu möchte ich Ihnen ein Beispiel nennen. In einer guten Phase plane ich einen Theaterbesuch, ich freue mich darauf, es geht mir gut, als ich daran denke in das Theater zu gehen. Euphorisch kaufe ich die Theaterkarte, die Vorstellung ist erst in drei Wochen. Die Zeit vergeht, der Tag x ist da. Leider geht es mir an diesem Tag gar nicht gut, ich bin antriebslos, müde, erschöpft, ich kann kaum duschen gehen. Bereits am Morgen spüre ich, dass dies ein schlechter Tag ist. Ich nehme eine Hydrocortison-Tablette mehr, doch der gewünschte Erfolg stellt sich nicht ein. Ich bin schlapp und hilflos. Spätestens am Nachmittag muss auch ich mir eingestehen, dass der Theaterbesuch für mich ausfallen muss. Ich werde traurig, unendlich traurig, dass es mir noch nicht einmal vergönnt ist ins Theater zu gehen. Statt mir selbst Mut zu machen und mich zu trösten, dass auch gesunde Menschen plötzlich verhindert sein können und einen Theaterbesuch ausfallen lassen müssen, steigere ich mich in den Gedanken hinein, dass mein Leben nichts mehr wert ist, denn ich kann ja noch nicht einmal einen Theaterbesuch planen. Meine Stimmung wird immer düsterer und ich sehe nur noch schwarz, ich liege auf der Couch und stelle mein ganzes Leben in Frage. Ich habe nur noch eine Frage in meinem Kopf: „Ist das jetzt immer so? Werde ich nie mehr etwas planen können beziehungsweise meinen Plan durchführen können? Was hat das dann alles noch für einen Sinn?“ In meinem Kopf entwickeln sich noch weitere Gedanken: „Bald wird auch niemand mehr mit mir etwas zu tun haben. Wer will schon eine Freundin, die kurzfristig ständig Verabredungen absagt? Bald bin ich ganz allein, dann habe ich auch keine Freunde mehr. Ich bin ja nur

eine Belastung. Genau, ich bin eine Belastung, ich schaffe ja auch meinen Tag kaum, immer muss ich mich ausruhen, ich bin zwar erst 48 Jahre alt, aber ich führe ein Dasein wie eine Rentnerin!”

So dreht sich mein Gedankenkarussell immer weiter und werde immer deprimierter. Irgendwann laufen mir die Tränen über mein Gesicht, ich heule hemmungslos. Auch das ist eine Begleiterscheinung, ich bin näher am Wasser gebaut, meine Nerven liegen schneller blank und ich weine schneller als früher. Zwei Eigenschaften, die nicht gerade dazu beitragen, dass ich mich selber besser leiden kann. Hinzu kommt, dass ich den Gedanken habe, mit mir könne etwas nicht stimmen. Denn nur, weil ich eine Krankheit habe, muss ich mich ja nicht so benehmen. Also recherchiere ich und tausche mich mit anderen Betroffenen aus. Glücklicherweise habe ich zwei Frauen kennengelernt, die auch an Morbus Addison leiden. Eine davon, vierzig Jahre alt, lernte ich im Internet kennen über das „Forum Romanum“, zwischen uns hat sich ein sehr netter Kontakt entwickelt, leider wohnt sie in Süddeutschland, doch der zwischen uns entstandene rege E-Mail Kontakt hat wesentlich dazu beigetragen, dass ich mich nicht mehr so allein mit dieser seltenen Erkrankung fühlte. Die andere Frau, ebenfalls achtundvierzig Jahre alt, habe ich in einer Selbsthilfegruppe für Nebennierenerkrankte kennengelernt. Sie wohnt ganz in meiner Nähe und zwischen uns hat sich eine Freundschaft entwickelt, die für uns beide bereichernd, hilfreich und wohltuend ist. Geteiltes Leid ist halbes Leid! Der Austausch mit diesen beiden Frauen hat mich gelehrt, dass nicht nur ich an depressiven Verstimmungen leide und damit nicht etwa eigenartig bin, sondern, dass Depressionen eine normale Begleiterscheinung bei Morbus Addison Erkrankten sind. Daran zeigt sich auch, wie wichtig und hilfreich der Austausch unter Betroffenen ist.

Erst die Erkenntnis, dass ich nicht alleine da stehe mit diesen Beschwerden, sorgt dafür, dass ich etwas gelassener mit den depressiven Stimmungen umgehe. Ich mache mir sehr rational in solchen Momenten klar, dass diese depressive Verstimmung zu meiner Erkrankung gehört und nichts weiter ist als eine Begleiterscheinung, die ich versuchen muss hinzunehmen. Als es mir einmal wirklich richtig schlecht ging, riet mein Endokrinologe mir meine Hydrocortison-Dosis zu erhöhen und einen Psychologen aufzusuchen. Dieser Rat schlug erteilte mich, während ich bereits bei meiner Psychologin in Behandlung war, also blieb noch die Dosis-Erhöhung. In der Regel versuche ich mit einer geringen Dosierung aus zu kommen: 10 mg morgens – 10 mg nachmittags, nun erhöhte ich morgens auf 20 mg Hydrocortison und ich muss gestehen, dass es mir mit dieser Medikation trotz des Risikos der Gewichtszunahme einfach besser geht. Mit einer angemessenen Dosiserhöhung kann der Tag einfach angenehmer sein oder gestaltet werden. Ich schreibe das nun so locker, doch es hat fast vier Jahre bei mir gedauert bis ich mir dies eingestehen und umsetzen konnte. Ich weiß also ganz genau, wovon ich schreibe.

Sehr relevant ist für Betroffene eine psychische Stabilität. Sind Geist und Körper im Einklang, haben Depressionen weniger Platz. Bin ich ausgeglichen, leide ich weder seelisch noch physisch. Ich bemühe mich daher um Rahmenbedingungen in meinem Leben, die mir diese Stabilität geben. Mir persönlich gibt Yoga eine tiefe Ausgeglichenheit, bei Ihnen kann es aber genauso gut etwas anderes sein, Sport, Handarbeiten, Blumen pflanzen – es ist irrelevant, um welche Tätigkeit es sich handelt, sie muss lediglich Spaß machen und erfüllend sein.

Für mich war es außerdem wichtig, dass ich mir nicht komplett überflüssig vorkam. Seitdem ich angefangen habe in meinem Möglichkeitsrahmen Dinge zu tun, die mir eine Befriedigung verschaffen, geht es mir seelisch gut und ich bin weniger depressiv. Vor kurzem habe ich unseren Gartenzaun neu angestrichen, nicht in dem Tempo von früher, aber er ist trotzdem fertig geworden und fragen Sie nur, wie stolz ich darauf bin. Ich dachte eine lange Zeit, viele verschiedene Dinge nicht mehr tun zu können, das ist nicht richtig. Ich kann sie bewerkstelligen, nur anders, langsamer, aber ich kann es noch. Und das ist doch, was zählt, dass es noch funktioniert, nicht wie und in welchem Zeitraum!



Ich kann mich nicht erinnern

Die zeitweisen Depressionen, die eine sehr unangenehme Begleiterscheinung des Morbus Addison darstellen, reichen eigentlich schon aus, um den Betroffenen zu belasten. Doch bei dieser Erscheinung gibt es wenigstens eine Handlungsmöglichkeit, nämlich die Möglichkeit der höheren Dosierung des Hydrocortisons oder die Aufnahme einer Psychotherapie. Eine weitere, sehr unangenehme Begleiterscheinung der Erkrankung stellt das Vergessen dar. Ich persönlich habe noch keine Methode gefunden, die dem Vergessen entgegenwirken kann. So verzweifle ich immer wieder aufs Neue, wenn ich mich nicht mehr erinnern kann.

Vermutlich werden Sie, wenn Sie das Folgende lesen, sagen: „Ja, das kenne ich. Das ist ja wie bei mir.“ Ich kann mir einfach nichts mehr merken und ich meine tatsächlich nichts. Ansatzweise vermutete ich, bereits an Alzheimer erkrankt zu sein, denn ich vergesse wirklich alles und diese Tatsache hat mich schon oft verzweifeln lassen.

Ich möchte Ihnen an dieser Stelle ein Beispiel für meine Vergesslichkeit nennen. Vor kurzem habe ich eine Schublade in meiner Küche aufgeräumt und dabei so allerlei wieder gefunden, unter anderem durchsichtige Klebepunkte. Diese Klebepunkte hatte ich schon lange Zeit vorher gesucht und war glücklich, sie wieder entdeckt zu haben. Um sie nicht wieder zu verlieren, legte ich sie an einen guten, für mich geeigneten Ort. Sie ahnen schon, was passierte? Richtig, ich habe vergessen, wohin ich diese Klebepunkte legte. Mittlerweile sind vier Wochen vergangen, sie sind noch nicht wieder aufgetaucht. Meine Kinder verdrehen schon nur noch die Augen und haben mir geraten, ich solle mir ein Buch zulegen, in das ich hineinschreibe, wo ich was hinlege. Ein guter Tipp, wie ich finde. Ich besitze ein solches Buch, nur leider habe ich vergessen einzutragen, wo ich die Klebepunkte hingelegt habe ... Was sich vielleicht amüsant liest, lässt mich im Alltag oft verzweifeln. Ich habe Angst an Gedächtnisschwund zu leiden.

Sie müssen wissen, in meinem Leben vor dem Addison war ich Deutschlehrerin, diesen Beruf habe ich auch ergriffen, weil ich bereits als Kind und junges Mädchen sehr viel gelesen habe. In einem Germanistikstudium liest man bekanntlich sehr viel, das machte mir großen Spaß. Hinzu kam, dass ich das große Glück besaß, mir alles, was ich las, ganz genau merken und jederzeit wieder abrufen zu können. Was ich einmal gelesen hatte, das hatte ich gespeichert, so erging es mir nicht nur mit dem geschriebenen Wort, sondern auch mit dem Gehörten. Ich konnte Gespräche genau wiedergeben und die Rahmenbedingungen dieser Gespräche detailliert abrufen, ebenso Daten und Tageszeiten. Und dann bekam ich den Morbus Addison und verlor im Laufe der Zeit diese wunderbare Fähigkeit.

Wenn ich heute in meinem Arbeitszimmer vor meinen großen Bücherregalen stehe, kann ich Ihnen den Inhalt der Bücher nicht darstellen, es sei denn, ich habe gerade vor kurzem eines der Bücher gelesen. Ich entdecke bereits Gelesenes immer wieder neu, weil ich vergesse. Um besser damit umgehen zu können neige ich dazu mich über mich selbst lustig zu machen. Auf die Frage meiner Kinder: „Mami, wünschst du dir ein Buch zu Weihnachten?“ antworte ich gerne: „Das ist eine schöne Idee, aber mein Arbeitszimmer steht voll mit Büchern, die ich ja noch nicht kenne, die muss ich erst einmal alle lesen und wenn ich beim letzten Buch angekommen bin, kann ich bereits wieder von vorn beginnen.“ Tief in meinem Innern allerdings bin ich über diese Vergesslichkeit teilweise richtig verzweifelt, denn sie bezieht sich auch auf Gespräche. Ich kann mir nichts merken. Mein Umfeld reagiert bereits teilweise etwas ungehalten, wenn ich sage: „Ach, das wusste ich ja gar nicht.“ Meine Kinder verdrehen dann auch gerne mal die Augen, wenn sie sagen: „Mutter, das haben wir doch erzählt.“ Bestimmt haben sie das getan, aber ich habe es doch vergessen! Meine Freundinnen bitte ich bereits ständig darum, es mir nicht übel zu nehmen, wenn ich vergesse, was sie mir erzählen, ich bitte um Nachsicht und dabei bin ich doch erst 48 Jahre alt! Natürlich vergesse ich auch, was ich erzählt habe. Ständig frage ich nach: „Habe ich dir schon erzählt, dass ...?“ Ich kann mich nicht erinnern. Oft weiß ich auch nicht mehr den Inhalt meiner abgeschickten Mails. Dass ich mich je daran gewöhnen werde, glaube ich eher nicht.

Vor ein paar Tagen schaute ich mir mit meiner Tochter einen Film an, den wir laut ihrer Aussage bereits vor ein paar Monaten gesehen hatten, da gab es für mich einen wunderbaren Moment des Erkennens. Ich war in der Lage auf eine Szene zu verweisen, die bereits eine Minute später zu sehen war: Ich hatte mich erinnert! Dieses Glücksgefühl war überwältigend. Leider stellen diese Momente eine Rarität in meinem Dasein dar. Es ist noch nichts verloren, wenn es diese seltenen Momente gibt. Festzuhalten ist aber: Mein geistiger Zustand hat Veränderungen erfahren. Ich stelle Gedächtnisstörungen an mir fest, auch Konzentrationsstörungen, auch Wortfindungsstörungen.

Vor anderthalb Jahren habe ich mit einem Italienisch-Kurs begonnen. Da ich meinen Beruf als Lehrerin nicht mehr ausüben kann, dachte ich mir, es sei eine gute Sache in meiner Freizeit etwas zu erlernen. Das Italienisch-Lernen bereitet mir viel Freude, allerdings bemerke ich, dass ich mich nicht sehr gut sehr lange konzentrieren kann, das fällt mir schwer. Nicht nur das, ich bin nach längerer Konzentration sehr erschöpft und ermattet. Offensichtlich stellt das geistige Arbeiten für meinen Körper eine große Herausforderung dar. Auch dies ist eine Veränderung an mir. Mit dem Addison an meiner Seite strengt mich konzentriertes Arbeiten mächtig an. Vielleicht kennen Sie das auch, dann seien Sie beruhigt, Konzentrationsstörungen sind in diesem Fall normal. Leider bringt die geringe Leistungsfähigkeit als Konsequenz die schnelle Frustration mit sich. Und schon stehen wir vor

dem nächsten Problem. Nicht nur, dass man sich schlechter konzentrieren kann, man ist auch sehr viel schneller entmutigt. Was zur Folge hat, dass man entweder wütend wird – bei mir eher selten - oder traurig. Dann ist der Weg nicht weit zur kleinen Depression.

Welche Strategien gibt es, um Frustrationen möglichst zu vermeiden? Ich möchte bei meinem Beispiel des Lernens bleiben. Nachdem ich immer wieder über meine Leistungsgrenze geschritten bin und richtiggehend verzweifelt war, weil ich dachte: „Na, prima, nun kann ich mich also noch nicht einmal mehr vernünftig am Schreibtisch beschäftigen. Das ist doch wirklich alles sinnlos. Am besten wird es sein, ich setze mich einfach irgendwo hin und mache gar nichts mehr.“ Daraufhin entschied ich mich, wie ich es früher als Lehrerin Schülern geraten hätte, die Lerneinheiten zu minimieren. Auf diese Weise hatte ich Erfolgserlebnisse, war motiviert, nicht länger frustriert und ich hatte täglich etwas zu tun. Dabei habe ich herausgefunden, dass meine Konzentration nicht immer gleich gut war und ist, weder zur gleichen Zeit noch täglich. Es gibt Tage, an denen kann ich mich überhaupt nicht konzentrieren und glauben Sie mir, dann bin ich nicht gelassen, aber wende mich schließlich Dingen zu, die keine Konzentration erfordern. Dieser Zustand regt mich immer noch auf, aber ich versuche ihn anzunehmen, weil es ineffektiv ist, dagegen anzukämpfen. Jeder Kampf frustriert mich, denn ich bin die Verliererin dabei, weil die Bedingungen meines Körpers sich nicht verändern, also versuche ich einen anderen Weg. Als ich in der Reha war, verordnete meine dortige Psychologin mir ein Boxtraining, das dazu dienen sollte, dass ich meine Grenzen erkenne und annehme. Sie, lieber Leser, haben mittlerweile einen Eindruck von mir gewonnen und ahnen sicherlich, wie ich mich während des Boxtrainings benommen habe. Ich bin über jede Grenze gegangen und habe meinen Körper getrieben, das zu leisten, was ich mir vorstellte, was er leisten können müsste. Die Sporttherapeutin hatte es nicht leicht mit mir. Eingbracht hat es mir völlige Erschöpfung, große Frustration, auch Tränen und Wut auf diesen Körper, der nicht mehr zu funktionieren schien, wie ich es wollte. Zu erkennen, dass mein Körper Tempo und Takt vorgibt und nicht länger mein Geist, der den Körper als ausführendes Organ betrachtete, war schmerzhaft und für mich überhaupt nicht akzeptabel. Diese Erfahrung liegt fast drei Jahre zurück, aber sie ist symbolisch für alles, was ich in der Zeit nach der Kur bis zum heutigen Tage als Addison-Patientin erlebt habe und erlebe. Ich möchte nicht behaupten, dass ich mich ergeben habe, ich versuche mich zu arrangieren und anzunehmen, wenn mein Körper eine Pause braucht. Wenn es mir gelingt, bin ich stolz auf mich und das Gefühl ist wahrlich besser als Frustration.

Oftmals bin ich nach einer Ruhezeit von einer Stunde wieder fit und kann mich Dingen widmen, die ich gerne tun möchte. Aber es war und ist noch immer schwer sich mit dieser anderen neuen Belastbarkeit des Körpers auseinanderzusetzen. Sollten Sie jedoch meinen Rat befolgen und auf Ihren Körper hören, werden Sie feststellen, dass Ihr Wohlbefinden

ein besseres sein wird. Ich versuche meine Gedanken in eine andere Richtung zu leiten, um zu erreichen, dass ich mental positiver gestimmt bin. Ich versuche mich darin zu bestärken, dass es gut ist, wenn ich mich ausruhe, weil ich dann wieder zu Kräften komme und motiviere mich durch den Gedanken, dass auch gesunde Menschen manchmal eine Pause brauchen. Man spricht ja nicht umsonst von „einer schöpferischen Pause“. Die gibt es für alle. Außerdem besitzt der menschliche Körper die wunderbare Gabe der Selbstheilung. Warum also sollten wir sie nicht nutzen? Ich bin fest davon überzeugt, dass die Betrachtungsweise entscheidend ist für den Umgang mit unseren Veränderungen. Es gibt zwei Möglichkeiten: Entweder wir hadern mit unserem Schicksal oder wir versuchen es anzunehmen, denn in unseren Urzustand werden wir nicht zurückgelangen, so sehr es sich wohl jeder von uns wünscht.



Streit, Stress und der Morbus Addison

Ich weiß nicht, wie es Ihnen geht, aber ich mag es nicht, zu streiten. Ich mochte es auch in meinem früheren Leben, als ich noch gesund war, nicht. Im Grunde bin ich ein sehr harmoniebedürftiger Mensch, der lieber in Frieden mit sich und seiner Umwelt lebt. Diesen Wunsch haben vermutlich sehr viele Menschen. Doch die Realität sieht leider oft ganz anders aus. Menschen streiten sich, sie streiten mit den Menschen, die ihnen am nächsten stehen, mit Familienmitgliedern, mit Freunden, mit Bekannten, mit Fremden. Im glücklichsten Fall vertragen sie sich auch wieder. Aufregend sind diese Auseinandersetzungen allerdings immer.

An mir habe ich in den vergangenen Jahren festgestellt, dass ich Streitigkeiten weniger gut ertragen kann als vor meiner Erkrankung, ich halte mich auch für weniger stressresistent. Ich möchte Ihnen ein Beispiel nennen: Über eine Nichtigkeit gerate ich mit meinem Sohn aneinander, ein Wort gibt das andere und schon befinden wir uns in einem großartigen Streit. Mir wird schlecht, klar, ich habe ja auch keine Adrenalin-Ausschüttung mehr und müsste nun am besten sofort eine Tablette Hydrocortison einnehmen, doch ich streite mich ja gerade und möchte nicht sagen: „Warte kurz, wir können gleich weitermachen,

ich will nur eine Tablette nehmen, dann klappt es für mich mit dem Streiten besser." Ich nehme an, mein Sohn würde mich dann nicht mehr ernst nehmen und kopfschüttelnd den Raum verlassen. Folglich ist mir weiterhin schlecht, im ungünstigsten Fall bekomme ich auch noch Magenschmerzen und nah am Wasser bin ich ja sowieso gebaut.

Dies ist ebenfalls eine sehr unangenehme Begleiterscheinung des Morbus Addison: Man fängt schnell an zu weinen. Die Tränen kommen ungewollt in den abstrusesten Situationen, was genau ist da eigentlich los mit den Tränenkanälen, dass sie sich so gerne so oft öffnen? Mein Sohn und ich streiten also und es passiert: Ich beginne zu weinen. Kein Streit ohne Tränen! Ich schwöre Ihnen: So war ich früher nicht, ich konnte wunderbar streiten, auch lautstark. Dann war ich wütend, bin auch mal lauter geworden, doch ich habe nicht einfach geweint. Das ist nun anders. Ich stehe vor meinem Sohn und weine, an dieser Stelle breche ich unseren Streit ab, verziehe mich in mein Zimmer, glücklicherweise besitze ich ein eigenes Zimmer, und heule wie ein Schloshund. Das, liebe Leser, ist keine Streitkultur. Zum einen ist der Streit noch nicht beendet, zum anderen verwirrt dieser Verlauf. Ich muss erkennen, ich bin nicht mehr in der Lage, mich Konflikten vernünftig zu stellen.

Auch an den darauf folgenden Tagen leide ich noch unter den Auswirkungen von Meinungsverschiedenheiten. Ich bin kraftlos, mitgenommen, schwach. Es fühlt sich für mich an, als wäre ich einen Marathon gelaufen, so erschöpft bin ich. Seelischer Stress ist meines Erachtens sehr viel ungesünder für Addison-Kranke als körperlicher. Als ich zu Beginn meiner Erkrankung von dem Arzt darauf hingewiesen wurde, habe ich diesem Aspekt wenig Bedeutung zugemessen, es gar nicht glauben wollen. Ich dachte: „Ich habe im Sterben gelegen, das habe ich überlebt, da werde ich doch auch mit normalem Alltagsstress fertig werden.“ Jetzt gestehe ich, der Arzt hatte Recht, seelischer Stress ist Gift für mich. Ich bin sogar einmal durch seelischen Stress im Dezember 2011 in eine Addison-Krise geraten. Da lag ich dann ein paar Tage vor Weihnachten im Krankenhaus. Man muss gut auf sich aufpassen, genau in sich hineinhören und lieber eine Tablette zu viel als zu wenig einnehmen. Aber auch dieses Verhalten muss man erst erlernen, so wie man lernen muss, mit dieser Erkrankung zu leben - und zu akzeptieren, dass man sich selbst verändert hat und einige Dinge sich verändert haben. Ich bin ehrlich, ich beneide die Menschen, die mutig diese Erkrankung annehmen und sich ohne viel Aufheben in eine neue veränderte Lebenssituation einfinden, vielleicht sogar kein Wort darüber verlieren und ihr Leben meistern. Ich habe diese Krankheit seit vier Jahren und manchmal denke ich, dass ich einen Zugang zu meiner veränderten Lebensweise gefunden habe, um dann doch zu erkennen, dass es noch nicht so weit für mich ist.

Leiden Sie also unter Morbus Addison und sind in der Konsequenz nicht mehr zu einer gewissen Streitkultur fähig, verzweifeln Sie nicht, tauschen Sie sich mit anderen Addison-Patienten aus und erkennen Sie, Sie verhalten sich nicht regelfremd. Der Addison verändert.

So wie ich nicht mehr fähig bin vernünftig und in einer Weise, die mir nicht nachhaltig schadet, zu streiten, ertrage ich auch keine anderen Stresssituationen mehr. Stress in jeder Form überfordert mich. Ich werde nervös, habe Bewältigungsängste, kann nicht mehr schlafen und möchte am liebsten vor der den Stress auslösenden Situation weglaufen. Nun bin ich immer jemand gewesen, der selten in Stress geriet, und sollten Stresssituationen vorhanden gewesen seien, so nahm ich sie als Herausforderungen. Natürlich bewältigte ich alles, wie stressig es auch war, und musste ich mich auch gelegentlich verbiegen, es gelang mir. Ein straffer Tagesablauf, viele Termine an einem Tag und noch am Abend – kein Problem. Es war mir sogar oft so, als würde ich erst unter Druck zu Höchstleistungen auflaufen.

Und dann kam der Addison, den ich gelegentlich „Addi“ nenne, und mit ihm die Unfähigkeit Stress auszuhalten und adäquat zu verarbeiten. Manchmal glaube ich, Addi hat einen anderen Menschen aus mir gemacht. An die Stelle, an der früher Mut zur Herausforderung, zur Bewältigung stand, steht heute Unsicherheit. Im Januar dieses Jahres entschied ich mich für eine neue Küche. Die Planung und das Aussuchen derselben machten großen Spaß, doch nachdem eine Entscheidung gefallen und ein Vertrag unterschrieben war, kam die Nacht der Nächte. Mich überfiel eine große Angst, dass ich mich mit diesem Projekt übernommen haben könnte. Was, wenn ich krank wäre? Wenn ich nicht fähig sein würde die alte Küche auszuräumen, wenn ich genau in der Zeit schlechte Tage hätte, an denen ich so erschöpft wäre. Das Gedankenkarussell setzte ein und ließ mich nicht mehr los. Ich schlief von da an so gut wie keine Nacht mehr. Meine Gedanken beschäftigten sich ausschließlich mit den Möglichkeiten des Versagens meines Körpers, nicht ein einziges Mal dachte ich, dass ich durchaus fit sein könnte, um die nötigen Vorarbeiten zu leisten, bevor die alte Küche von Fachleuten abgebaut und dann die neue Küche aufgebaut würde. Der Stress wurde immer größer und ich immer verzweifelter. Ich versuchte mich zu beruhigen, trank beruhigenden Tee vorm Zubettgehen, machte Atemübungen und bemühte mich, die belastenden Gedanken wegzuschieben. Wie gut all das geklappt hat, können Sie sich vorstellen. Nun, der Tag X zur Küchenausräumung kam und dank der Hilfe meiner Kinder – nur mit ihrer Hilfe war das möglich – war die alte Küche in ein paar Stunden ausgeräumt. Alle Handwerker waren zuverlässig und problemlos wurden sämtliche anstehenden Arbeiten ausgeführt und die neue Küche aufgebaut. Wieder mit der Hilfe meiner Kinder wurde die neue Küche eingeräumt, ohne sie hätte ich es nicht geschafft. Heute brauche ich Hilfe, vor sechs Jahren hätte ich alles alleine bewältigt, das funktioniert heute nicht mehr. Das ist es, was mich belastet, dass ich auf Hilfe angewiesen bin. Aber man muss sich einfach damit arrangieren, bereit sein, Hilfe anzunehmen.



Wer oder was tut mir gut

Nicht nur als chronisch kranker Mensch, auch als Gesunder sollte man gut auf sich aufpassen und für eine angenehme Atmosphäre sorgen. Dies ist oft leichter gesagt als tatsächlich getan. Nicht immer stimmen die Rahmenbedingungen und da wir Menschen im Kontext mit anderen Menschen leben, sind wir auch immer abhängig von dem Verhalten und Handeln anderer Menschen. Leider tun uns die Handlungsweisen anderer aber nicht immer gut, sogar manche Menschen selbst tun einem nicht gut. Das wird ein jeder von Ihnen kennen.

Als oberste Maxime sollte es gelten, uns mit netten Menschen und schönen Begebenheiten zu umgeben. Das klingt nicht nur wunderbar, das ist es auch, doch ganz ehrlich: Kann das immer realistisch sein? Ist es möglich sich ausschließlich mit netten Menschen und angenehmen Dingen zu umgeben? Ich persönlich würde mir wünschen, dass diese Idee realisierbar wäre, doch aus meinem Alltag weiß ich, dass ich mich zur Erreichung dieses Ziels unter eine Glocke setzen müsste, um nichts Negatives mehr an mich herankommen zu lassen. In meinem Alltag passieren nicht nur wundervolle Dinge, ich gerate in Situationen, die mir nicht gut tun, ich treffe auf Menschen, die mir nicht gut tun. Dies ist wohl eine Natürlichkeit, die jeder kennt. Die Frage, die sich stellt, ist, inwieweit lasse ich ihnen einen Zutritt in mein ganz persönliches Leben. Für mich persönlich hat das bedeutet, dass ich mich sehr intensiv mit meinem Freundes- und Bekanntenkreis beschäftigt habe und heute sehr deutlich erkenne, welche Menschen mir gut tun. Doch der Weg dorthin war lang und beschwerlich.

Nun ist es ja so, wenn man erkrankt und nicht mehr gesund wird, verändert man sich zwangsläufig. Mit dieser Veränderung muss man selbst zurechtkommen, doch die Umwelt auch, tut sie aber nicht immer. Man löst sich mitunter von Menschen, weil deren Erwartungshaltung nicht erfüllt werden kann. Manchmal führt uns der Erwartungsdruck in eine Stresssituation und somit in eine Situation, die nicht gut tut. Lange Zeit war es mir nicht möglich, mich meinen eigenen Bedürfnissen zu stellen, auf sie zu hören und mich ihnen zu beugen. Mittlerweile weiß ich, welche Menschen mir gut tun und durch ihre bloße Anwesenheit dafür sorgen, dass ich mich wohl fühle. Vermutlich ist es überflüssig an dieser Stelle zu erwähnen, dass sich die Zahl meiner Freunde und Bekannte sehr reduziert hat. Doch die Menschen, zu denen ich intensiven Kontakt halte, sind die richtigen Menschen, für mich richtig. Während meines Reha-Aufenthaltes stieß ich auf den Begriff „Energieräuber“. Ich war diesem Begriff gegenüber kritisch und dachte sofort an einen esoterischen Ausdruck, doch ich gestehe, dieser Begriff beschreibt sehr treffend gewisse Personen.

Manche Menschen rauben Energie und das tut nicht gut, sondern wirkt erschöpfend und ist kraftraubend. Im Berufsleben ist es nicht möglich, sich solchen Begegnungen zu entziehen, doch im Privatleben ist es das durchaus und auch empfehlenswert. Dieses Verhalten gilt natürlich nicht nur für Menschen, sondern auch für Veranstaltungen, Feiern, Events. Ich bemühe mich nur die Dinge in meiner Freizeit zu tun, die mir nicht die Kraft rauben, sondern eher Kraft schenken.

An dieser Stelle sei erwähnt, dass ich in den vergangenen vier Jahren oft genug Dinge gemacht habe, die mir nicht gut getan haben. Ich quälte mich durch lange Abende, die mir noch tags darauf in jeder Faser meines Körpers steckten und mich auf dem Sofa liegen ließen statt mich munter durch die Gegend laufen zu lassen. Wenn eine anstrengende Situation zu bewältigen war, dies kann auch eine große Feier mit vielen Menschen sein, so war ich am darauffolgenden Tag antriebsschwach, erschöpft, fühlte mich ausgelaugt und hatte nur noch das Bedürfnis mich auszuruhen. So wurden im Laufe der Zeit Einladungen, Theaterbesuche, größere Veranstaltungen, die über mehrere Stunden andauern, für mich zu einem Horrorszenario, denn ich ahnte bereits mit Erhalt der Einladung, welchen Preis ich für jenen Abend zahlen würde. Dies führte letztendlich nicht mehr dazu, dass ich mit Freuden Einladungen in Gesellschaften annahm oder plante, Konzerte oder Theaterveranstaltungen zu besuchen. Im Gegenteil ich war so deprimiert, dass ich sofort sagte, ich würde nicht wissen, ob ich teilnehmen könne. Damit wurde ich natürlich eine „Spaßbremse“, mit mir war nichts mehr los. Auch wenn es für Addison-Patienten nicht leicht ist zu erkennen, was man vielleicht alles nicht mehr kann, auch für die Familie und Freunde ist es ein Lernprozess zu erkennen, dass der Mensch, der bislang immer und überall dabei war, plötzlich nicht mehr in der Lage ist an vielen Dingen teilzunehmen, die Spaß machen und bis tief in die Nacht dauern. Schließlich müssen auch erst Familie und Freunde sich an den „neuen anderen“ Menschen gewöhnen, der ihnen doch eigentlich so vertraut ist. Denken Sie jetzt bitte nicht, ich würde ein Einsiedlerdasein führen und nur zuhause sitzen – nein, ganz und gar nicht. Aber ich wäge genau ab, was ich bewältigen kann und was nicht und in welcher Verfassung ich bin, dies ist wohl die wichtigste Komponente. Bin ich in einer guten Verfassung, fällt mir nichts schwer, bin ich angeschlagen, so fällt mir nichts leicht. Aber ich bin ehrlich zu Ihnen, auch wenn ich in einer guten Verfassung bin, am Abend ausgehe und erst um 0.00 Uhr ins Bett gehe, so merke ich das am folgenden Tag. Ich meine damit, dass es sich anfühlt, als würde ich immer für die schönen Stunden „bezahlen“. Das Geheimnis scheint mir zu erkennen, zu welchem Zeitpunkt ich nach Hause gehen muss, um ohne größere Blessuren davon zu tragen „gut durch die Situation zu kommen“. Ferner ist mir aufgefallen, dass es in meinem Freundeskreis Menschen gibt, mit denen ich problemlos stundenlang zusammen sein kann, ohne erschöpft zu sein, mit anderen fühle ich mich bereits nach einer Stunde völlig erschöpft. Mittlerweile habe ich einige gute Tage

und Stunden, weil ich besser auf mich achte und für ausreichende Pausen Sorge. Letztens erst habe ich an drei aufeinanderfolgenden Tagen etwas unternommen. Das war für mich ein Meilenstein und hat mich sehr glücklich gemacht.



46 Jahre und berentet

Als ich 2010 in der Reha war, beschlossen die Ärzte und Psychologen dort, dass ich aufgrund meines Morbus Addison nicht mehr als fünf bis sechs Stunden wöchentlich arbeiten könne und rieten mir darüber hinaus, eine Erwerbsminderungsrente zu beantragen. Dies war zunächst für mich unfassbar, ich war fünfundvierzig Jahre alt, plante nach dem Reha-Aufenthalt mit einer halben Stelle an einer weiterführenden Schule zu unterrichten. Doch mit fünf oder sechs Stunden hätte ich höchstens einen Leistungskurs unterrichten können und welche Schule stellt eine Lehrerin für nur einen Kursus ein? Keine. Der Schuldienst geriet in weite Ferne.

Aus der Reha zurück, begab ich mich zur Rentenversicherung und beantragte, wie auch von meinen behandelnden Ärzten sehr unterstützt und in der Kur angeraten, eine Rente. Ich glaubte nicht eine Sekunde an die Bewilligung derselben. Ich wurde aufgefordert mich zu ärztlichen Gutachtern aufzumachen, wurde intensiv untersucht, auf den Kopf gestellt. Im Juli 2010 stellte ich den Antrag, im August 2010 musste ich bei den ersten beiden Gutachtern vorstellig werden. Im September 2010 wurde ich aufgefordert, mich eines weiteren Gutachtens bei einer Neurologin und Psychologin zu unterziehen. Diese drei Ärzte erklärten mir, dass ich nicht mehr voll arbeiten könne und befürworteten eine volle Erwerbsminderungsrente, die mir bereits im November 2010 bewilligt wurde. Das war ein regelrechter Schock für mich, plötzlich war ich auch noch Rentnerin. Diese Nachricht, die bei anderen wahre Begeisterungstürme ausgelöst hätte, stürzte mich in tiefes Leid. Ich war nahezu verzweifelt, dass es wohl so schlimm um mich stand, dass ich so schnell eine Rente beziehen konnte. Zumal ich noch die Worte einer Freundin, die Anwältin ist, im Ohr hatte: „So schnell geht das nicht mit einer Rente, da muss man schon richtig krank sein und selbst dann kann die Bewilligung dauern.“

Was also war mit mir los, wenn ich so rasch ein solches Schreiben erhielt? Und nach nur einem weiteren Jahr wurde mir mitgeteilt, dass ich diese Rente unbefristet bis zum

Eintritt in das gesetzliche Rentenalter beziehen würde. Sie können mir glauben, ich überlegte ernsthaft, wie alt ich wohl würde unter diesen Gegebenheiten, ich rechnete nicht mehr mit einer allzu langen Lebenserwartung. Da saß ich nun, fünfundvierzig Jahre jung und Rentnerin. Es war mir unmöglich darüber zu sprechen, ich erwähnte diesen meinen neuen Status einfach nicht. Doch ich erhielt ein Schreiben meiner Krankenkasse, in dem mir mitgeteilt wurde, als Rentnerin sei ich nicht länger über meinen Mann versichert, sondern von nun an wäre ich selbst versichert. Alles änderte sich, ich bekam eine neue Chipkarte und jeder Arzt würde wissen, diese Frau ist es eine Rentnerin. Natürlich ist es richtig, dass ich nicht mehr in der Schule stehe und unterrichte, ich würde dieser Belastung gar nicht mehr standhalten. Außerdem wäre es den Schülern und Kollegen gegenüber nicht fair mit dem Wissen, nicht konstant einsetzbar zu sein, unterrichten zu wollen. Ich bin völlig zu Recht berentet worden, aber es war so schwer, wieder etwas Neues anzunehmen. Es schien, als würde wirklich alles in meinem Leben neu gestaltet werden, sogar mein Status als Krankenversicherte.

Dann entschied meine Hausärztin und ich auch noch den Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Diese Unterfangen jedoch gestaltete sich äußerst kompliziert und war wider Erwarten nicht von positivem und raschem Erfolg gekrönt. Zunächst wurde mein Antrag, den ich beim zuständigen Versorgungsamt stellte, abgelehnt. Ich legte Widerspruch ein und schaltete eine Anwältin ein, die mich bei diesem Vorhaben kompetent unterstützen sollte. Meine behandelnden Ärzte wurden aufgefordert Stellung zu nehmen und fertigten Schreiben an, in denen alle übereinstimmend für einen GdB von 50 % befürworteten. Tatsächlich erreichten wir, dass mir eine Schwerbehinderung von 30 % zugesprochen wurde, doch uns erschien dies zu wenig und wir entschieden mehr einzufordern. Das führte dazu, dass ich zu einem Gutachter in eine weiter entfernte Stadt fahren musste, der mich im Januar 2012, in dem Zustand nach einer Addison-Krise im Dezember 2011, untersuchen und begutachten sollte.

Was ich dort erlebt habe, war in der Tat haarsträubend. Aufgrund der höheren Kortison-Gaben über einen Zeitraum von drei Wochen wies ich Wasseransammlungen in den Händen und Beinen auf. Ich war noch immer sehr rasch erschöpft und fühlte mich nicht gut. Der Gutachter, seinerseits ein Psychologe, fragte mich als erstes, warum ich denn keinen Schmuck trüge. Ich verwies auf meine Wasseransammlungen in den Händen und er lächelte. Schon zu dem Zeitpunkt fühlte ich mich nicht ernst genommen. Er stellte mir viele Fragen, ich antwortete und konnte später kaum meine Antworten in dem Gutachten wieder finden. Ich sprach sehr offen von meinen Schwierigkeiten mit meiner oft einsetzenden Schwäche, Müdigkeit und Antriebslosigkeit, auch von meinem körperlichen Unvermögen, lange ausgedehnte Spaziergänge bewältigen zu können. Ich beschrieb ausführlich meinen Alltag, versuchte ihm einen Einblick in meine Alltagsabläufe

zu gewähren und in meine persönlichen Probleme, die Krankheit anzunehmen. In dem von ihm erstellten Gutachten wurden Tatsachen verdreht, Aussagen falsch dargestellt und zu guter Letzt wurden mir 10 % der Schwerbehinderung aufgrund dieser Untersuchung aberkannt, mit der Begründung, ich litte an einer Belastungsstörung! Statt bereits zugestandener 30 % Schwerbehinderung besaß ich also nur noch 20 %. In dem Augenblick war ich richtiggehend verzweifelt und verstand die Welt nicht mehr. Meine Anwältin und auch meine Ärztin waren erbost und drängten mich erneut Widerspruch einzulegen. Mir fehlte eigentlich der Antrieb dies zu tun, doch letztendlich siegte auch mein Kampfgeist diese Ungerechtigkeit nicht kampflos hinzunehmen. So also legte ich erneut über meine Anwältin Widerspruch ein und wurde nach einigen Monaten erneut zu einem Gutachter einbestellt. Inzwischen hatte ich im September 2012 eine Selbsthilfegruppe aufgesucht, die immer in Anwesenheit eines Arztes stattfindet. Dieser Arzt, ein Endokrinologe, stand an dem Gruppenabend zu Fragen bereit und ich nutzte meine Chance, erzählte von meinem Erlebnis mit dem Gutachter und bat um Hilfestellung vor meinem erneuten Termin bei einem weiteren Gutachter. Ich erhielt wertvolle Tipps im Blick auf diesen Termin.

Es ist wichtig immer wieder darauf zu verweisen, dass man tatsächlich nicht in der Lage ist, Dinge zu bewältigen. Es ist besser zu dies offen zu sagen als sich zusammenzureißen und die Starke zu spielen. Damit will ich nicht aussagen, dass man genötigt ist einem Gutachter Lügen aufzutischen, doch auf keinen Fall sollte man seine körperlichen Unzulänglichkeiten herabspielen. Damit schadet man sich nur selbst. Ferner muss man ganz deutlich und präzise auflisten, welche Tätigkeiten nicht mehr ausführbar sind. Es geht um die konkrete Benennung, zum Beispiel ist es mir möglich eine halbe Stunde gemächlich spazieren zu gehen, allerdings kann ich nicht wandern, das schaffe ich nicht. Das muss dann auch so dargestellt werden. Ich bin nicht in der Lage, die im Haushalt anfallenden Tätigkeiten allein aus zu führen, also muss diese Tatsache genau so benannt werden. Als ich nun zu dem weiteren Gutachter ging, traf ich überraschenderweise auf einen Arzt, einen Neurologen und Psychiater, der mich sehr ernst nahm und sich bei der Untersuchung und dem ausführlichen Arzt-Patienten-Gespräch sehr viel Zeit ließ. Ich gebe zu, ich war zunächst sehr reserviert, war mir doch meine negative Erfahrung mit dem anderen Arzt noch sehr präsent vor meinem inneren Auge. Für mich war es unvorstellbar, dass dieser Arzt mir wohlwollend gegenüber stand, ich rechnete erneut mit der Verdrehung meiner Aussagen und keinem positiven Ergebnis. Doch ich sollte mich irren. Dank dieses Gutachters erhielt ich erneut 30 %, die zurzeit keinen nennenswerten Einfluss auf mein Leben haben, doch für mich persönlich stellen die zurückgewonnenen 10 % einen Sieg dar. Mir wurde empfohlen, die Angelegenheit nun ein Jahr ruhen zu lassen und dann einen Verschlimmerungsantrag zu stellen.

Vergünstigungen bekommt man allerdings erst bei einem Grad der Behinderung von 50 % und mehr. Zu diesen zählen:

- erhöhter Kündigungsschutz am Arbeitsplatz
- Hilfen zu Erhaltung bzw. Erlangung eines behindertengerechten Arbeitsplatzes, z. B. technische Hilfen oder Lohnkostenzuschüsse
- Beschleunigung des Eintritts des Renten- bzw. Pensionsbezuges
- Überstundenbefreiung (Wunsch)
- Anspruch auf Zusatzurlaub von fünf Tagen pro Jahr bei einer 5-Tage-Arbeitswoche
- bevorzugte Abfertigung bei Behörden
- je nach Höhe des zuerkannten GdB diverse Steuererleichterungen: So kann ein Pauschalbetrag jährlich steuermindernd geltend gemacht werden.
- Vergünstigungen bei der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel, Bäder, Museen etc.
- ab 80 % Behinderung gibt es Freibeträge beim Wohngeld, davon profitieren vor allem Bezieher von kleinen Renten
- die Fehlbelegungsabgabe bei Sozialwohnungen kann mit einem Schwerbehindertenausweis ermäßigt werden
- die Bahncard kann für die Hälfte des Normalpreises bei mindestens 80 % GdB erworben werden
- Mitgliedsbeiträge in Verbänden und Vereinen (z.B. ADAC) sind häufig reduziert
- je nach zusätzlichen Merkmalen gibt es Vergünstigungen bei Rundfunk- und Fernsehgebühren, Kfz-Steuer, Eintrittspreisen usw.

Im Austausch mit anderen Addison-Patienten erfuhr ich, dass nur sehr wenige eine Rente beziehen, viele jedoch einen Schwerbehindertenausweis besitzen.



Vier Jahre Morbus Addison – was hat sich verändert

Im Sommer 2013, vier Jahre nach Erhalt der Diagnose Morbus Addison im Jahre 2009, war ich nicht mehr ganz so verzweifelt und mutlos. An die Stelle von Wut, Ärger, Hoffnungs- und Perspektivlosigkeit sind eine größere Gelassenheit, Akzeptanz und die Fähigkeit getreten, diesem neuen Leben einen Sinn zu geben. Dass ich mich so entwickelt habe, habe ich verschiedenen Menschen in meinem Umfeld zu verdanken. Menschen, die mich kontinuierlich begleitet, die sich wieder und wieder meine Klagen über mein Schicksal angehört haben, die mich mit Ratschlägen zu tragen versuchten oder durch ihre bloße Anwesenheit: meine Kinder, meine Mutter, meine Freunde, meine Hausärztin und meine Psychologin. Ich bin durch tiefe Täler geschritten, ich habe geweint, gehadert, mich geweigert zu akzeptieren, dass es die Frau von früher nicht mehr gab. Ich bin über meine körperlichen und emotionalen Grenzen gegangen, um meinen Urzustand wiederherzustellen, vergeblich. Je stärker ich mich weigerte zu akzeptieren, dass ich nicht mehr ganz gesund war, umso verzweifelter und unglücklicher wurde ich. Je deutlicher ich spürte, etwas nicht mehr zu schaffen, umso mehr rieb ich mich auf.

Ich kann mich gut an ein Beispiel erinnern: Ich ging mit einer Freundin und meiner Tochter 2011 im Wald spazieren, nicht eine halbe Stunde, auch nicht eine Stunde, nein zwei Stunden gingen wir zügig bergauf und bergab. Ich war völlig erledigt. Meiner Tochter und meiner Freundin war bewusst, dass diese Anstrengung viel zu groß war, ich hingegen weigerte mich, meine körperliche Belastbarkeitsgrenze zu akzeptieren und quälte mich. Die Konsequenz war, dass ich mit Mühe und Not noch nach Hause kam und den Rest des Samstages auf der Couch liegend verbrachte, sogar den Sonntag brauchte ich noch zur Erholung, ich hatte mich übernommen und das Wochenende war hin.

Dies führte dennoch nicht zu Einsicht, sondern eher zu Ärger und innerer Zerrissenheit. Ich war nie in meiner Mitte, ich fühlte mich nutzlos, überflüssig. Plötzlich, so schien es mir, hatten alle Menschen in meinem Umfeld wichtige Aufgaben, nützliche Dinge zu erledigen, nur ich nicht. Meine Krankheit nahm immer größeren Raum ein, sie dominierte mich und mein Leben. Sie wurde so groß, dass für anderes gar kein Platz mehr dazu sein schien. Sie wurde für mich das Maß aller Dinge, dass dieser Ansatz falsch sein könnte, zog ich nie in Erwägung. Alles drehte sich nur um sie, ich baute alles um sie herum. Sie wurde zum Mittelpunkt meines Daseins. Vermutlich würde ich das noch heute tun, wäre nicht die Situation eingetreten, dass meine Freundin mir eine Therapie empfahl, die ich wirklich brauchte, und ein weiteres wirklich schlimmes Ereignis in mein Leben trat. Meine Mutter erkrankte im April 2013 an Darmkrebs und sie brauchte mich und braucht mich

noch immer. Ich bin ein Einzelkind, meine Mutter hat nur mich, es gab keine Möglichkeit etwas von all dem, das über uns hereinbrach auf weitere Schultern zu verteilen. Außerdem besitzt meine Mutter einen Hund, um den ich mich fortan auch kümmern musste, plötzlich musste ich regelmäßig mit dem Hund spazieren gehen. Glücklicherweise handelt es sich schon um einen älteren Hund, so dass ich nicht stundenlang spazieren gehen musste. Dennoch hatte ich plötzlich einen anderen Tagesrhythmus, den ich mit meinem persönlichen zu verknüpfen hatte und teilweise noch immer habe. In dieser Zeit habe ich Kräfte entwickelt, von denen ich glaubte sie nicht mehr zu besitzen, ich wuchs über mich hinaus und bin noch jetzt erstaunt, was ich alles leisten konnte. Diese Monate haben mir gezeigt, wie groß der Einfluss der Gedanken auf das Handeln ist. In jener Extremsituation sah ich mich konfrontiert mit einer Situation, die mir zunächst Angst machte und vor dessen Bewältigung ich großen Respekt hatte. Doch sie war auch eine gute Gelegenheit zu zeigen, ob ich trotz Belastung verantwortungsbewusst mir selbst gegenüber handeln kann und unter Anleitung meiner Therapeutin gelernt hatte, eigene Grenzen wahrzunehmen und einzuhalten. Ich hatte theoretisch gelernt auf meine innere Stimme, die Signale meines Körpers zu hören, eigenverantwortlich zu sein. Nun gab es eine Situation, die eine praktische Umsetzung all dessen erforderte, eine Feuerprobe. Es galt zu zeigen, ob ich tatsächlich eine Krankheitsakzeptanz erworben hatte oder, ob ich nur glaubte diese zu besitzen. Ich bin verändert aus dieser Zeit hervorgegangen. Nun weiß ich genau, was ich leisten kann und was ich nicht leisten kann, aber es ist sehr schön erfahren zu haben, dass es mehr ist, das ich leisten kann, als ich dachte.

Die Veränderungen, die sich bezüglich meines Gedächtnisses, der Konzentration, gelegentlicher Verwirrung, Wortfindungsstörungen und schneller Frustration ergeben haben, kann ich immer noch nicht gut ertragen. Dachte ich anfangs noch, dass dies nur ein vorübergehender Zustand ist, so habe ich erkannt, dass dies keineswegs der Fall ist. Nach vier Jahren weiß ich, sie werden bleiben und ich werde mich arrangieren müssen. Für mich ist die Vergesslichkeit, das „sich nicht erinnern können“ am schwersten zu ertragen, sogar teilweise sehr frustrierend. Um meinen Schmerz darüber zu lindern, neige ich dazu mich über mich selbst lustig zu machen und meine Vergesslichkeit heiter zu nehmen. Es ist mein Weg einen Umgang mit dieser Veränderung zu finden. So werde ich wohl bis an das Ende meiner Tage die Bücher aus meinen Bücherregalen wieder und wieder aufs Neue lesen. Zu Beginn meiner Erkrankung, nachdem ich aus dem Krankenhaus entlassen war, kämpfte ich mit der Angst, eventuell nicht alt zu werden. Wieder und wieder fragte ich meine behandelnden Ärzte, ob ich eine kürzere Lebenserwartung aufgrund des Morbus Addison hätte. Sehr geduldig verneinten sie diese Frage stets aufs Neue. Diese Angst beschäftigt mich heute nicht mehr, im Laufe der Jahre wurde sie schwächer und ich habe heute keine größere Angst vorm Sterben wie jeder gesunde Mensch.

Da ist die Angst, dass ich neben dem Addison eventuell noch an Diabetes mellitus erkranken könnte, weitaus größer. Denn es ist nicht ungewöhnlich, dass bei dieser Störung auch die Bauchspeicheldrüse in Mitleidenschaft gezogen wird. Bevor ich an Morbus Addison erkrankte, litt ich unter einer Schilddrüsenerkrankung, einer Hashimoto-Erkrankung mit Unterfunktion der Schilddrüse. Diese Autoimmunerkrankung und der Morbus Addison in Kombination – gegebenenfalls können auch noch weitere endokrinologische Störungen hinzukommen – nennt man das Schmidt-Syndrom. Bislang bin ich nicht von weiteren Autoimmunerkrankungen betroffen und ich hoffe, dass das auch so bleibt. Regelmäßig werde ich bei meiner Hausärztin vorstellig, die dann mein Blutbild kontrolliert und sehr achtsam mit mir umgeht. Bei meinem Endokrinologen werde ich zwei Mal jährlich untersucht, treten Ausnahmesituationen wie eine beginnende Addison-Krise ein oder ich stelle Symptome fest, die ich nicht erklären kann, so suche ich ihn umgehend auf. Ich bin gelassener geworden und kann heute besondere Situationen vernünftiger handhaben. So kontaktiere ich meine Ärzte bei ersten auftretenden Schwierigkeiten, Erkältungsanzeichen, Halsschmerzen, einer Stresssituation, um in Rücksprache mit ihnen meine Medikation der Situation entsprechend anzugleichen, um zu vermeiden, dass eine Addison-Krise entstehen kann. Diesbezüglich habe ich mein Verhalten verantwortungsvoller verändert. Bin ich unsicher, frage ich bei den Medizinerinnen nach und handle auf diese Weise selbstverantwortlich. Ganz wichtig ist die ärztliche Betreuung, es gibt Patienten, die haben das große Glück von Beginn an ihrer Diagnose einen sehr gewissenhaften Arzt an ihrer Seite zu haben, andere müssen einen solchen erst finden. Mir persönlich gibt die gute Betreuung meiner Hausärztin und des Endokrinologen eine sehr große Sicherheit und wirkt auch in schwierigen Situationen beruhigend auf mich. Ich weiß, dass ich sie jederzeit erreichen kann und ich gut aufgehoben bin. Vermutlich ist das aber eine Ausnahme, denn im Austausch mit anderen Addison-Patienten erfuhr ich von nicht so umfangreicher und einfühlsamer medizinischer Begleitung.

Vor vier Jahren stellte ich eine reduzierte Leistungsfähigkeit, Schlafstörungen, eine mitunter gedrückte Stimmungslage und auch eine fehlende Fähigkeit, mich über schöne Erlebnisse zu freuen, fest. Meine Leistungsfähigkeit hat sich bis heute nicht mehr gesteigert, ich habe auch gelegentlich noch Schlafstörungen, gebessert hat sich aber meine Fähigkeit, mich über schöne Dinge zu freuen. Es ist mir durchaus möglich mich an den kleinen und auch großen Dingen im Leben zu erfreuen. Das führe ich jedoch darauf zurück, dass ich zurzeit psychisch in der Balance bin. Häufig meine ich, Aufgaben und Probleme, die ich vor meiner Erkrankung spielend gelöst habe, heute nur mit größter Anstrengung oder gar nicht bewältigen zu können. Ich erzählte Ihnen von meinen Ängsten, nachdem ich mir eine neue Küche gekauft hatte, dies ist ein Paradebeispiel für gelegentlich auftretende Alltagsbewältigungsstörungen. Noch immer fehlen mir teilweise Antrieb und

Energie, ganz wie zu Beginn meiner Erkrankung. Ich verzeichne noch immer Gefühle von Unruhe, die mich sehr plötzlich überfallen, für deren Auftreten ich keinen ersichtlichen Grund benennen kann, oder Panikattacken wie Herzklopfen, Schwindel, Schwitzen, auch das Zittern meiner Hände. All diese Symptome sind noch da, genauso wie vor vier, drei, zwei und einem Jahr, aber ich habe gelernt, dass ich mich selber etwas beruhigen kann durch tiefes Durchatmen, Yoga-Übungen oder auch Achtsamkeitsmeditationen, die mir von meiner Gynäkologin empfohlen wurden. Ich konnte diese Anzeichen nicht in meinem Leben eliminieren, aber ich kann versuchen Strategien zu entwickeln, um eine Umgangsmöglichkeit zu haben. Dann bin ich nicht länger passiv erlegen, sondern kann aktiv etwas tun und dieses Verhalten wiederum entspricht meinem früheren Ich.

Es gab Phasen in den vergangenen vier Jahren, in denen ich sehr lustlos war, mich nicht aufraffen konnte Freunde zu treffen, mich gerne komplett aus dem sozialen Leben herausgezogen hätte. Glücklicherweise haben meine Familie und meine Freunde dagegen gewirkt und so eine Isolation meiner Person verhindert. Heute genieße ich die Treffen mit Freunden und verschiedene Unternehmungen, die ich mache, alles in Maßen und auf Addi und mich zugeschnitten, aber ich kann wieder Spaß haben. Unverändert geblieben ist meine Tagesmüdigkeit: kein Tag ohne ein Mittagsschläfchen. Ich weise ein deutliches Leistungstief in der Mittagszeit auf. Da hilft bei mir nur Schlaf. Während ich vor meiner Erkrankung ständig Hunger hatte und immerzu nur essen konnte, hat sich mein Appetit verändert. Ich habe eigentlich selten bis nie Hunger, die Ursache dafür kann ich nicht benennen. Ich mutmaße, dass die Tabletten mir den Appetit nehmen, vielleicht hat es aber auch eine ganz andere Ursache, auf jeden Fall bin ich appetitlos.

Ferner stelle ich nach wie vor an mir fest, dass ich seelisch nicht sehr belastbar, fast schon dünnhäutig bin und auch körperlich noch immer schnell erschöpfe, wie vor vier Jahren brauche ich viele Ruhepausen. Verändert hat sich diesbezüglich, dass ich heute mehr auf meine eigenen Bedürfnisse und Grenzen achte. Ich habe gelernt auch Nein zu sagen, um nicht in diese Erschöpfung zu geraten. Ich bemühe mich auf meine Lebensqualität zu achten, das heißt, ich versuche Stress zu vermeiden, mich nicht in seelisch belastbare Situationen zu begeben, ausreichend Gelegenheiten zur Entspannung zu schaffen und sorgsam mit meinen eigenen Ressourcen umzugehen.

Lange Zeit habe ich meine Krankheit ignoriert, ich wollte und konnte sie nicht annehmen. Auch heute noch wäre es mein größter Wunsch gesund zu sein. Während ich zu Beginn meiner Erkrankung leichtsinnig war, indem ich beispielsweise ohne den Notfallausweis bei mir zu tragen das Haus verließ oder ohne Hydrocortison, nehme ich es heute sehr genau mit diesen Dingen. Selbst auf einen kurzen Spaziergang nehme ich meinen Notfallausweis mit, außerdem besitze ich ein Armband, das mit den nötigen Informationen für einen

Notfall versehen ist. In meiner Handtasche steckt eine kleine Notfalltasche, in der sich eine Notfallspritze, Cortison-Zäpfchen und ein Blister Hydrocortison befinden. In meinem Schlafzimmer steht immer eine gepackte Kliniktasche mit einem Papier der letzten Untersuchungsergebnisse und einer Liste mit den Medikamenten, die ich einnehmen muss. Es ist mir nämlich einmal passiert, dass ich von der Praxis meiner Hausärztin direkt in die Klinik gebracht wurde und meine Angehörigen erst noch meine Tasche packen mussten. Seitdem steht sie gepackt in meinem Schlafzimmer, immer in der Hoffnung, dass sie nie oder nur selten zum Einsatz kommt.

Sie haben nun erfahren, dass ein strukturierter Alltag eine bessere Möglichkeit schafft, mit dem Morbus Addison zu leben. Regelmäßige Ruhephasen sorgen für ein größeres Wohlbefinden, daher bemühe ich mich sie einzuhalten. Anfallende Tätigkeiten müssen sofort unterbrochen werden, wenn ich spüre, dass ich dabei erschöpfe, dieses Verhalten ist erlernbar und unbedingt nachzuahmen, weil es einen Schutz vor Überbelastung darstellt. Für mich war es ein langer, mühseliger, steiniger Weg bis zu dieser Erkenntnis. Wenn Sie, lieber Leser, in der Lage sind Ratschläge anzunehmen, ohne alle Erfahrungen selbst machen zu müssen, so kann ich Ihnen nur empfehlen: Ersparen Sie sich durch kluges Verhalten sich selbst gegenüber den Weg der Enttäuschungen über Ihre Unzulänglichkeiten und investieren Sie Ihre Kräfte und Energie stattdessen in ein für Sie effektives Verhalten.



Lieber allein als unter Menschen

Früher, als ich noch gesund war, galt ich als geselliger Mensch. Ich feierte gerne, war oft die letzte auf Partys, die nach Hause ging. Je mehr Menschen sich trafen, desto besser fühlte ich mich. Ich fand es spannend und bereichernd mit vielen verschiedenen Menschen einen Abend zu verbringen. Niemals hätte ich grundlos eine Einladung ausgeschlagen, auch bei spontanen Unternehmungen war ich gerne dabei. Ich freute mich immer sehr auf ein ausgefülltes Wochenende, fand es toll, möglichst viele Freunde zu treffen. Je mehr wir geplant hatten zu unternehmen, desto besser. Für dreißig Leute zu kochen machte mir einen Riesenspaß. Wenn das Haus voll war, war ich glücklich. Heute ist das ganz anders. Ich ziehe das Alleinsein der Geselligkeit vor. Lange Zeit war ich darüber sehr verzweifelt, denn ich kannte mich nicht wieder. Es fällt mir schwer viele Stunden mit vielen Menschen zu verbringen, doch ich verstehe nicht, warum das so ist. Was hat die Erkrankung aus mir gemacht? Wenn ich heute Menschen treffe, bin ich schnell erschöpft, nach einigen Stunden sehne ich mich nach Ruhe und will nur noch nach Hause. Seitdem ich unter Morbus Addison leide, habe ich keine große Feier mehr ausgerichtet, ich habe es mir nicht zugetraut. Die etwas größere Feier war der einundzwanzigste Geburtstag meines Sohnes, eingeladen waren fünfzehn Personen. Es handelte sich lediglich um ein Kaffeetrinken und Abendessen im Familienkreis. Ich war gefordert und am Ende des Tages restlos erschöpft, obwohl ich meine Cortison-Gabe den außergewöhnlichen Umständen angepasst hatte. Was ist los mit mir? Die Tage nach dem Geburtstag brauchte ich zur Erholung und mied Menschen. Zunehmend spüre ich, dass ich mich körperlich unwohl fühle mit anderen. Ich werde dann unruhig und sehne mich nach Ruhe und dem Alleinsein. Mir werden Menschen zu viel. Mir, die ich doch bis 2009 ganz anders war. Zunächst nahm ich an, es handle sich um einen vorübergehenden Zustand, diese Annahme hat sich leider nicht bestätigt. Ich will Ihnen ein Beispiel nennen. Mittwochs treffe ich mich regelmäßig mit zwei Freundinnen zum Frühstück, das tun wir schon seit Jahren. Nach anderthalb Stunden bin ich völlig erschöpft und sehne mich nach Ruhe. Ich fahre nach Hause, lege mich auf die Couch, schlafe sofort ein und für den Rest des Tages ist mein Bedarf an Gesellschaft gedeckt. Das bin nicht ich, so war ich nie! Ein anderes Beispiel: Ich war auf einer sehr großen Geburtstagsfeier eingeladen in einem tollen Restaurant. Nach drei Stunden sehnte ich mich nach Ruhe und erfand eine Ausrede, um gehen zu können. Zuhause angekommen genoss ich die Ruhe, die mich empfing. Schlagartig fühlte ich mich wohler, denn ich war endlich allein. Die Frage, die mich beschäftigt ist: Werde ich jemals wieder ein geselliger Mensch oder bleibe ich nun so, wie ich jetzt bin?

Man könnte nun natürlich sagen, die Frau hat genug gefeiert, soll sie doch jetzt etwas kürzer treten. Stimmt, ich habe viel und gerne gefeiert, aber das muss doch nicht mit Mitte vierzig vorbei sein, oder doch? Gelegentlich denke ich, ich werde ein Einsiedler oder bin es sogar schon. Was ist der Grund für das große Bedürfnis nach Ruhe und Alleinsein? Ich kenne mich nicht mehr und ich vermute, meine Umwelt auch nicht. Dieses Bedürfnis schließt ja nicht nur die Anwesenheit von anderen Menschen ein, sie dehnt sich auch aus auf Telefonate, selbst diese sind mir häufig zu viel. Sie stören mich in meiner Ruhe, die ich offensichtlich benötige, um einen ganz normalen Tag zu bewältigen. Was ist nur aus mir geworden? Ich liebte es früher stundenlang zu telefonieren, heute sind mir Telefonate, die länger als fünfzehn Minuten andauern, ein Greul. Menschenansammlungen kann ich gar nicht mehr ertragen, ich fühle mich dann wie erdrückt. Als ich vor einiger Zeit eine Literaturveranstaltung besuchte, war ich regelrecht erleichtert, dass nicht allzu viele Menschen daran teil nahmen. Oft denke ich darüber nach, dass es gut war, dass ich früher ausgelassen gefeiert, getanzt, telefoniert und mich amüsiert habe. Glücklicherweise habe ich all das getan und genossen und muss jetzt nicht noch mit mir hadern, etwas versäumt zu haben.

Allerdings bleibt mir diese neue Seite an mir fremd, denn eigentlich finde ich, passt sie gar nicht zu mir bzw. zu meinem alten Ich. Zu dem neuen Ich gehört sie offensichtlich dazu und zwar ohne Rücksichtnahme darauf, ob mir diese Tatsache gefällt oder nicht. Aber die Frage, die mich beschäftigt, ist doch, warum zieht es mich so sehr in das Alleinsein. Ist es, weil ich auf diese Weise Kraft schöpfe oder weil mir alles zu viel wird? Ich genieße es allein zu sein, dann fühle ich mich gut. Gehört das zum Erscheinungsbild des Morbus Addison dazu? Im Austausch mit einigen anderen Frauen, die ebenfalls unter dieser Krankheit leiden, wurde mir bestätigt, dass sie genau so wie ich empfinden. Ich muss gestehen, das beruhigte und beruhigt mich immer noch sehr. So liegt wohl keine ernste Störung bei mir vor und das Bedürfnis nach Ruhe und das Genießen des Alleinseins sind lediglich eine Erscheinung der Störung und eine neue Seite an mir. Die Sehnsucht nach Ruhe ist also nur ein weiteres Erscheinungsmerkmal der Erkrankung Morbus Addison. Da Addison-Patienten in der Regel nicht krank aussehen, sondern eher wie das blühende Leben, ist es für die Mitmenschen umso unverständlicher, dass diese so gesund aussehenden Menschen so viel Ruhe und Rückzug benötigen. Es ist für die Umwelt nicht nachvollziehbar. Sähen wir krank aus, so würden wir jedes Verständnis bekommen, das wir bräuchten.



Addison-Krise

Dass ich mich in einer Addison-Krise befand, als ich im April 2009 in das Krankenhaus eingeliefert wurde, erläuterte mir ein Arzt in dem Krankenhaus. Wirklich bewusst war mir zu jenem Zeitpunkt jedoch nicht, dass eine solche Krise jederzeit und zwar bis zu meinem Lebensende auftreten kann. Damals dachte ich, es handle sich um eine einmalige Angelegenheit. Mittlerweile habe ich erkannt, dass eine Addison-Krise jederzeit auftreten kann und zwar urplötzlich.

Ich erinnere mich, dass ich an einem Tag im Januar 2011 noch sehr fröhlich war und mich ausgesprochen gut fühlte. Mit diesem Gefühl ging ich am Abend schlafen, mitten in der Nacht erwachte ich. Ich fühlte mich ermattet, mir war kalt und sehr schlecht. Zunächst nahm ich an, dass ich mich einfach unwohl fühlte, ich schlief wieder ein und als ich am nächsten Morgen erwachte, ging es mir noch schlechter als in der Nacht. Ich war erschöpft, litt unter starker Übelkeit mit Brechreiz und extremer Muskelschwäche, so dass ich nicht mehr aufstehen und laufen konnte. Ich kroch auf allen Vieren zur Toilette. Die Übelkeit hatte ein solches Ausmaß angenommen, dass ich mich erbrechen musste.

Wohl wissend, dass dies kein normaler Zustand war, rief ich umgehend bei meiner Ärztin an, die mir riet sofort ins Krankenhaus zu fahren. Stattdessen rief ich bei meinem mich behandelnden Endokrinologen an und schilderte ihm meinen Zustand. Er gab mir sofort telefonisch durch, wie viel Hydrocortison ich einnehmen sollte und versuchte mich davon zu überzeugen, dass ich in die Klinik gehörte. Doch davon wollte ich absolut nichts hören. Ich nahm an, es ginge mir nur einfach nicht gut und das würde sich schon wieder legen! Auch dieser Arzt ist ein echtes Geschenk, er respektierte meine Entscheidung, bestand aber darauf, dass ich ihn stündlich anrief und kündigte seinen Hausbesuch für den frühen Nachmittag an. Es war völlig unverantwortlich von mir, nicht in die Klinik zu fahren, denn schon mein niedriger Blutdruck war beängstigend und ich wäre in der Klinik viel besser zu versorgen gewesen. Sturköpfig, wie ich war, blieb ich daheim.

Als er mich am frühen Nachmittag aufsuchte und ausgiebig untersuchte, stellte er fest, dass ich mich mit Grippeviren angesteckt hatte und es besser sei, in das Krankenhaus zu gehen. Ich aber wollte das auf gar keinen Fall und blieb daheim. Heute weiß ich, dass ein solches Handeln nicht ungefährlich ist und ich würde nicht wieder so unvernünftig reagieren. Abgesehen davon, dass ich mich in Gefahr brachte, war mein Handeln auch meinen Kindern gegenüber unverantwortlich. Der Endokrinologe betreute mich daheim und weiterhin musste ich ihn zu verabredeten Zeiten anrufen und einen Bericht über mein Befinden abgeben. Es dauerte einige Zeit, bis ich mein Bett verlassen und mich auf die

Couch setzen konnte und es dauerte noch länger bis ich meine ursprüngliche Konstitution wieder hatte. Im Mai war ich wieder die, die ich vor der Krise war.

Nun werden Sie denken, wäre sie nur in ein Krankenhaus gegangen, so wäre sie schneller wieder fit gewesen. Sie irren! Im Dezember desselben Jahres hatte ich erneut eine Addison-Krise. Da handelte ich regelgerecht und ließ mich von meinem Sohn in das Krankenhaus bringen. Dort lag ich einige Tage, bekam Infusionen und wurde kurz vor Weihnachten entlassen. An Heiligabend schleppte ich mich aus dem Bett, um an unserem Weihnachtsfest teilzunehmen. Silvester zog ich mich bereits wieder an, schlief aber um halb zehn auf der Couch ein und wurde um halb zwölf wieder wach. Meine Genesung dauerte eben so lange wie ohne einen Klinikaufenthalt. Wieder brauchte ich Monate, bis ich an meinen Yogastunden teilnehmen oder eine halbe Stunde spazieren gehen konnte. Trotzdem ist es unablässig bei einer Addison-Krise in eine Klinik zu gehen, denn dort wird man gut überwacht und sollte der Blutdruckabfall lebensbedrohlich werden, so wird man sofort richtig versorgt.

Mir ist aufgefallen, dass ich nach jeder neuen Addison-Krise immer länger brauche, um wieder fit zu werden. Es ist sehr anstrengend, für mich zurück in meine ursprüngliche Konstitution zu kämpfen. Zudem habe ich immer starke Wassereinlagerungen von den Infusionen und hohen Cortison-Gaben über einen längeren Zeitraum. Ich verstehe die Notwendigkeit der Medikation, aber die Begleiterscheinungen setzen mir zu. Bei mir dauert es immer sehr lange, bis die Wassereinlagerungen wieder zurückgehen. Dann trinke ich Brennesseltee, esse entwässernde Lebensmittel wie Spargel oder Broccoli und bin dennoch unglücklich.

Seit der Addison-Krise im Januar 2011 besitze ich einen Blutdruckmesser, so habe ich eine kleine Kontrolle, wann es dringend ist, einen Arzt zu rufen oder direkt in die Klinik zu fahren. Inzwischen kann ich diverse Reaktionen meines Körpers besser einordnen, das heißt, bei aufkommender Übelkeit und Schwindel wird mir deutlich, dass ich sicherlich nicht genug Hydrocortison genommen habe oder mehr Hydrocortison benötige, um zu vermeiden, dass es zu einem Mangel kommt. Ich nehme dann zusätzlich mehr Hydrocortison. In der Regel fühle ich mich dann besser und ich kann vermeiden, in eine Notsituation zu geraten. Als ich anfangs noch ungeübt war, dachte ich, ich müsse einfach nur regelmäßig die mir verordnete Dosis Hydrocortison morgens und am Nachmittag einnehmen, dann sei alles gut. Erst die Extremsituationen haben mir gezeigt, wie ich mich situativ angemessen verhalten und meine Medikation anpassen muss. Das war ein Lernprozess und auch hier gilt wie in allen Bereichen des Lebens, erst die Fehler, die man macht, führen zu einem Lernergebnis.

Steckt man mittendrin in einer Addison-Krise, so ist man in der Regel ziemlich matt, kann sich auf nichts konzentrieren, schläft viel und wartet auf Besserung der Situation. So geht

es mir dann. Nach einigen Tagen, wenn das zusätzlich eingenommene Cortison seine volle Wirkung entfaltet, kann ich nicht mehr so viel schlafen und werde langsam unruhig. Nicht selten überfallen mich dann depressive Gedanken. Ich liege im Bett und frage mich, warum ich schon wieder oder wie lange wird es nun dauern, bis ich wieder fit bin. Ich erlebe eine Achterbahnfahrt der Gefühle von Erleichterung darüber, dass es mir langsam besser geht bis hin zu der Verzweiflung, dass ich nicht einfach wie früher nach einem Infekt aufstehen und mich dem Alltag widmen kann. Mich dann noch immer zurückzunehmen und meinen Unmut nicht an meiner Umwelt auszulassen, fällt mir auch schwer, denn eigentlich bin ich unzufrieden. Mein Umfeld ist aber nur erleichtert, dass die Krise abgewendet ist. Für mich bedeutet das nun viel Geduld aufzubringen und nicht nörgelig zu sein.

Das Schwere startet erst dann! Dann wird mir Geduld abverlangt, indem ich akzeptiere, dass eine gewisse körperliche Lahmheit verhindert, dass ich wie ein junges Fohlen durch das Haus springe. Ich muss die so vielen Ruhepausen hinnehmen, ohne mich zu beklagen, muss mich über kleine Fortschritte freuen, dabei bin ich unzufrieden über das, was ich „nur noch“, aber letztlich immerhin noch leisten kann. Ich bin unglücklich über die Wasseransammlungen in meinen Händen und Füßen und kann kaum erwarten, dass sie verschwinden und ich auch mal wieder einen Ring am Finger tragen kann. Gerne kann ich mich dann selbst aufgrund meines Aussehens nicht leiden und bin frustriert. Meine Freundinnen beneiden mich dann regelmäßig um mein faltenfreies Gesicht, ein Kompliment, das mich in diesen Momenten nicht erfreut. Ich hätte dann lieber ein paar Falten statt Wassereinlagerungen. Ich fühle mich in dem Zustand aufgequollen und bin darüber unglücklich. Leider dauert es immer eine ganze Zeit bis mein Körper sich wieder von den Wassereinlagerungen getrennt hat.

Ich hatte ja bereits erwähnt, dass ich ein eitler Mensch bin, daher leide ich in diesen Situationen wohl besonders. Genau in dieser Phase der Genesung ereilen mich Depressionen, nicht etwa in der akuten Addison-Krise. Wenn meine Mitmenschen meinen, nun hätte ich keinen Grund mehr traurig zu sein, dann kommen sie, die depressiven Gedanken und nehmen mich gefangen. Dann leide ich. Leider bin ich in den Erholungsphasen nicht so fit, dass ich mich viel ablenken könnte, ich muss mich ausruhen und habe Zeit nachzudenken, das muss kein Vorteil sein. Je mehr Zeit der Mensch in einer solchen Situation hat, desto mehr gerät er ins Grübeln. Die Gedanken machen sich eigenständig und nichts kann sie aufhalten. Schneller als mir lieb ist, stecke ich in einer Gedankenspirale, der zu entkommen sehr schwierig ist. Ein Gedanke reiht sich an den nächsten – fürchterlich! Manchmal helfen mir Achtsamkeitsmeditationen, die ich dann durchführe, um wieder in ein Gleichgewicht zu finden. Doch ich will ehrlich zu Ihnen sein, manchmal schaffe ich es nicht, mich überhaupt zu diesen Meditationen aufzuraffen und bleibe in dem Gedankenkarussell, wohl wissend, dass dies meiner Seele nicht gut tut. Oft dachte ich, wenn ich

wüsste, dass ich nur diese „Durststrecke“ überwinden müsste und nie wieder in eine solche Situation geraten würde, so würde ich mich gar nicht mit finsternen Gedanken beschäftigen, doch das Bewusstsein, dass eine Addison-Krise jederzeit erneut auftauchen kann, ist es, das mich so unglücklich macht. Habe ich aus dem Tal herausgefunden, so habe ich nicht die Gefahr gebannt, jederzeit wieder in eine solche Situation zu geraten. Das macht die Genesung nach einer Addison-Krise so unendlich schwer und gibt reaktiven Depressionen, also auf ein negatives Ereignis hin auftretenden Depressionen eine Plattform.



Im ersten Sommer nach der Diagnose Morbus Addison fuhr ich mit meinem Mann und unserer Tochter wie geplant an die Ostsee. Ich empfand die Fahrt dorthin als unglaublich anstrengend, denn wir waren fünf bis sechs Stunden im Auto unterwegs und es war sehr heiß. Als wir schließlich angekommen waren, fühlte ich mich furchtbar und musste mich erst einmal hinlegen. Diesen Start in den Ferien empfand ich schrecklich. Wir hatten ein Apartment mit Meerblick gebucht, eine herrliche Aussicht und auch das Wetter ließ zwei Wochen lang nicht zu wünschen übrig, doch für mich waren diese Ferien anstrengend. Die Wärme, der Strand, ich versuchte Rad zu fahren, was mich sehr anstrenge und ich nach einmaligem Versuch wieder verwarf. Ich erholte mich nicht in diesen Ferien.

Im Jahr 2010 flog ich nach einer sechswöchigen Reha für eine Woche nach Mallorca. Ich war ausgeruht, entspannt und konnte diese sieben Tage Badeurlaub sehr genießen. Ich sonnte mich, ging im Hotelpool baden, ging auch zum Strand, am Abend ging ich zwar zeitig zu Bett, aber mein Eindruck war, dass mir das Klima auf Mallorca gut tat und mir gut bekam. Ich erholte mich. Da es mir dort so gut ging, flog ich im Sommer 2011 wieder für eine Woche mit meinen Kindern nach Mallorca. Entgegen meinen Erwartungen ging es mir in dem Sommer nicht gut auf der spanischen Insel. Ich hatte große Probleme mit dem Klima, war sehr erschöpft, schaffte es nur einmal bis zum Strand. Ich fühlte mich nicht wohl, litt unter Herzrasen und auch Herzrhythmusstörungen. Nun liegt die Vermutung nahe, dass ich mich 2010 so wohl fühlte, weil ich auch von dem Reha-Aufenthalt erholt war. Möglicherweise waren dies besondere Grundvoraussetzungen, die mich den ersten Mallorca-Urlaub so genießen ließen.

Als ich mit meiner Hausärztin darüber sprach, überlegten wir, ob es Sinn machte 2012 ein anderes Klima zu suchen. Sie empfahl mir einen Ostseeurlaub. So fuhr ich 2012 mit meiner Tochter für zwölf Tage an die Ostsee. Von der Autofahrt war ich reichlich erschöpft, vielleicht hatte ich das Hydrocortison nicht entsprechend genug hoch dosiert. Wir starteten morgens um sieben Uhr und waren mittags um ein Uhr am Ziel angekommen. Es ging mir während unseres Aufenthaltes dort zunächst recht gut, es war nicht zu heiß und wir genossen die Tage.

Dann schlug das Wetter um und es wurde richtig heiß, über dreißig Grad. Da ging es mir dann nicht mehr gut. Ich schaffte den kurzen Weg zum Strand nicht mehr und war sehr erschöpft und matt. Ich konnte mich kaum bewegen, litt unter stark angeschwollenen Füßen und Händen und war richtig kraftlos. So sehr, dass meine Tochter sich ernsthaft um mich sorgte. Ich bewahrte Ruhe, erhöhte meine Tagesdosis, setzte mich am Ferienhaus in den Schatten und machte einfach gar nichts mehr. Die Hitze musste ich meiden, aber nach einigen Tagen ging es mir besser. Ob dies nun aber wirklich ein geeignetes Klima für mich darstellte, zweifelte ich bei meinen Nachüberlegungen zu dem Sommerurlaub an. So überlegten meine Hausärztin und ich im Winter, welches Urlaubsziel in dem nächsten Sommer für mich geeignet sein könnte. Ihr Tipp war die Schweiz, denn das mediterrane Klima sei angenehm und gut bekömmlich.

In diesem Sommer, 2013, fuhr ich also gemeinsam mit meiner Tochter an den Bodensee und dieser Aufenthalt entpuppte sich als optimal! Es geschah etwas, was ich gar nicht glauben wollte: Ich fühlte mich das erste Mal seit vier Jahren gesund. Während unseres Aufenthaltes war es nur heiß, lediglich zwei Tage hatten wir Temperaturen um 23 Grad, ansonsten war es immer über dreißig Grad, fast vierzig Grad heiß, aber mir ging es gut. Ich konnte meine Tagesdosis herunterfahren, nahm nur die Minimaldosis Cortison ein und war energiegeladener wie nie zuvor. Diesmal fuhr ich nicht mit dem eigenen Wagen, das könnte eine zusätzliche Stressverminderung bedeutet haben. Doch die Hitze in dieser Region machte mir gar nichts aus. Ich habe mich sehr wohl gefühlt und war leistungsfähig, am Vormittag konnte ich problemlos zwei Stunden spazieren gehen, trotz großer Wärme, daran ist hier nicht zu denken. Ich fühlte mich nie erschöpft, antriebslos, matt und müde. Ich war das ganze Gegenteil, offenbar habe ich endlich den für mich optimalen Landstreifen zum Urlaub machen gefunden. Ärztliche Versorgung brauchte ich nicht, obwohl ich bei der Auswahl des Urlaubsortes berücksichtigt hatte, endokrinologisch versorgt werden zu können. Das ich nicht einer Täuschung erlegen war, zeigte die Frage meiner Tochter: „Hast du deine Tabletteneinnahme erhöht? Du bist ja total fit.“ Es war ein wunderbares Gefühl, sich endlich wieder richtig gesund und leistungsfähig zu fühlen. Um dies häufiger zu erleben, müsste ich wohl einmal im Vierteljahr an den Bodensee fahren, in der Hoffnung, dass ein Aufenthalt dort immer so positiv ist wie der vergangene im August diesen Jahres.

So wie mir die Hitze im Sommer, außer am Bodensee, zusetzt, so leide ich auch im Winter unter extremer Kälte. Wenn es sehr kalt ist, fühle ich mich ebenfalls körperlich erschöpft, leistungsvermindert und matt. Zudem leide ich dann unter Gelenkschmerzen in den Händen, den Füßen, den Hüften und Schultern. Bislang habe ich es aufgrund dieser Symptome vermieden in den Winterurlaub zu fahren, da ich mir auch nicht zutraue Ski zu fahren, zumindest kein Alpin-Ski. Ob Langlauf-Ski eine Möglichkeit wäre, habe ich noch nicht intensiver überdacht. Ich bezweifle aber, dass ich für diese Wintersportart genügend Fitness besitze.

Von einem Urlaub an der Nordsee riet mir meine Hausärztin ebenfalls ab, da es sich dabei um ein Reizklima handelt und dies eine Addison-Krise auslösen kann. Da ich kein Risiko eingehen möchte, ziehe ich nicht in Erwägung, an der Nordsee Urlaub zu machen.

Als Fazit ziehe ich, es ist sinnvoll als Addison-Patientin nicht eigenständig lange Autofahrten bis zum Urlaubsziel zu bewältigen, denn auch Autofahren kann anstrengend sein und fordert den Körper. Es ist entspannter, sich fahren zu lassen oder mit anderen Verkehrsmitteln anzureisen. Damit tut man sich selbst einen großen Gefallen. Jeder muss für sich selbst herausfinden, in welcher Region er sich gesundheitlich am besten fühlt. Das bedeutet aber auch, dass man experimentieren muss, nur durch einen Aufenthalt kann man herausfinden, ob man den für sich richtigen Urlaubsort gewählt hat. Allerdings würde ich mein Ziel immer so auswählen, dass ich ärztlich in einem Notfall gut versorgt wäre und das ist man nicht in der Wüste Gobi. Auf Mallorca wäre ich in Palma in einer Klinik gut versorgt gewesen, an der Ostsee hätte man mir in einer Klinik in Rostock (Kühlungsborn 2009) oder in Lübeck (Kellenhusen 2012) helfen können. Am Bodensee gab es ein Krankenhaus mit endokrinologischer Abteilung direkt im Ort. Die ärztlichen Versorgungsmöglichkeiten geben mir ein Stück Sicherheit, die ich benötige, um im Urlaub gut zu entspannen. Ich möchte wissen, dass man mir in einer Notsituation ärztlich schnell und kompetent helfen kann. Für mich sind Abenteuerurlaube kein Thema, absolut indiskutabel, ich brauche Sicherheit. So scheiden diverse Urlaubsziele für mich aus, ich werde niemals nach Indien oder Indonesien fliegen. Meine Angst dort an einer Magen-Darm-Infektion zu erkranken und dann in einem Krankenhaus versorgt werden zu müssen, in einem Land, dessen Sprache ich nicht beherrsche, ist so groß, dass ich mich einer solchen Situation niemals aussetzen werde. Grundsätzlich gilt für mich, dass ich mich in einem Land mit guten hygienischen Rahmenbedingungen aufhalte, denn jeder Addison-Patient weiß, dass insbesondere Durchfälle lebensbedrohlich werden können. Ich würde mich also nicht bewusst einer solchen Situation aussetzen. Für mich ist ein weiterer Faktor ganz wichtig: die Sprache. Beherrsche ich die Landessprache, so fürchte ich mich nicht davor, meine Erkrankung zu erklären. Hilfreich ist auch ein in der Landessprache verfasster kurzer Arztbrief, in dem die wichtigsten Fakten aufgeführt sind und den man im Notfall vorlegen kann. Sie merken schon, ich

brauche den doppelten Boden! Aber all diese Vorsichtsmaßnahmen sind für mich hilfreich, sie bedeuten Sicherheit für mich in einer möglichen Extremsituation. Gott sei Dank habe ich nicht während eines einzigen Urlaubes, den ich als Addison-Patientin gemacht habe, ärztliche Hilfe benötigt, vielleicht weil ich so akribisch Vorsorge getroffen habe, vielleicht hatte ich aber auch einfach Glück.

Wichtig ist, immer ausreichende Medikamente mitzunehmen, das heißt Medikamente sowohl ins Handgepäck als auch in die Koffer zu packen. Bestenfalls teilen Sie die Medikamente auf, falls Sie einmal ein Gepäckstück, zum Beispiel während eines Fluges, verlieren sollten. Ich persönlich verteile meine Medikamente nicht nur auf meine eigenen Koffer, sondern auch auf die meiner Familie. Damit gewährleiste ich, dass in einem Gepäckstück sicherlich Hydrocortison-Tabletten vorzufinden sind.



Liebe und Sexualität

Ich habe mich immer für eine sehr gefühlvolle Frau gehalten, für die Liebe sehr wichtig ist. Damit meine ich die Liebe zu meinen Kindern, die Liebe zu meinem Mann, die Liebe zu meinen Eltern, die Liebe zu Freunden und auch körperliche Liebe. Gefühle und Liebe, auch Sexualität, waren für mich immer etwas ganz Natürliches. Sie waren da, weil sie da sein mussten und sollten. Ich habe mir nie Gedanken über sie gemacht, da sie keinerlei Schwierigkeiten für mich darstellten. In meiner Welt war alles in Ordnung, doch dann kam der Addison und es war nichts mehr so, wie es vorher war. All die Beeinträchtigungen, die er hervorruft, die ich in den vorangegangenen Kapiteln beschrieben habe, hatten und haben Auswirkungen auf mein Gefühlsleben.

Liebe zu empfinden fällt mir nicht schwer, Liebe zu geben auch nicht – doch manchmal bin ich zu erschöpft dafür. Ich habe mich verändert, aus der extrovertierten Frau ist eine etwas introvertierte Person geworden, die eher zum Rückzug und Alleinsein neigt. Häufig stelle ich fest, dass es mir lieber ist, allein zu sein statt mit anderen Menschen zusammen. Die einzige Person, die ich ohne Einschränkung um mich haben kann, ist meine Tochter. Das liegt daran, dass sie ein ganz besonderer Mensch ist, dass sie ein großes Mitgefühl besitzt und dass ich schon immer ein sehr inniges Verhältnis zu ihr besaß und immer noch besitze. Sie ist ein Mensch, der mir besonders nahe steht und meine noch so geringen

Empfindungen spürt und aufnimmt. Wir verstehen uns ohne Worte und können auch schweigend beieinander sein. Nun ist sie vom Typ her eher ruhig, besonnen, intelligent, witzig und auch rücksichtsvoll, daher bin nicht nur ich gerne mit ihr zusammen, sondern auch andere Menschen wissen ihr angenehmes Wesen zu schätzen.

Ausgeglichene Menschen sind für jeden eine große Bereicherung, dabei ist es unerheblich, ob es sich um Gesunde oder Kranke handelt. Da es für Addison-Betroffene jedoch sehr wichtig ist, sich in einem seelischen Gleichgewicht zu befinden, sind die Charaktere der Menschen, die sie umgeben, besonders relevant. Menschen, die uns aufregen, tun uns nicht gut. Aber manchmal regen uns die Menschen auf, die wir lieben. Soll man dann aufhören zu lieben, weil Liebe uns mitunter aus dem Gleichgewicht bringt? Ich liebe meine Kinder grenzenlos und diese Liebe wird nicht aufhören, doch was ist mit der Liebe zu einem Partner? Als ich an Addison erkrankte, stellte ich in der langen Genesungsphase fest, dass ich mich verändert hatte. Ich fühlte mich mehr auf mich geworfen, das heißt, ich spürte, dass ich weniger auf meinen Partner sah denn auf mich. Früher standen meine Kinder und mein Mann in meinem Fokus, nun stand ich darin.

Liebe zu schenken nimmt auch Zeit in Anspruch. Ich bemerkte, dass ich viel mehr Zeit für mich selbst brauchte und brauche als früher. Natürlich liebe ich noch, aber nicht mehr so vorbehaltlos. Manchmal weiß ich gar nicht, ob ich überhaupt noch Kraft für die Liebe zu einem Mann besitze. Dann erscheint mir diese wunderbare Einrichtung der Natur als unglaublich anstrengend und kräftezehrend. Ich komme oft gerade nur mit mir und meinen Kindern aus, wie soll ich da noch die Liebe zu einem weiteren Wesen integrieren. Liebe ist zeitintensiv, anstrengend, kann auch leicht und unbeschwert sein, aber man muss an ihr arbeiten, immer etwas geben, es kann Streit geben, sie kann laut und leise sein. Das alles erscheint für einen gesunden Menschen leicht, vielleicht auch nicht immer, aber zu bewältigen. Doch für uns, die wir an einem Addison leiden, erscheint sie manchmal so übermächtig anstrengend, dass wir vielleicht überlegen, uns diesen Stress erst gar nicht mehr anzutun.

Das wohl mächtigste Gefühl, das mir in meiner Anfangszeit der Diagnose zusetzte, war die Unbeholfenheit gegenüber meinem großen Bedürfnis nach Alleinsein. Wie sollte ich dies meinem Mann erklären? Ich zog mich mittags zurück, ich zog mich am Abend zurück, grenzte mich ab, wann immer es sich einrichten ließ. Statt Spaziergänge zu zweit zu genießen, ging ich lieber eine kleine Runde allein. Ich habe noch den Vorwurf meines Mannes im Ohr: „Und ich darf dich noch nicht einmal begleiten.“ Es gab Zeiten, in denen ich viel dafür gegeben hätte, dass mein Mann mich auf einem Spaziergang begleitet hätte, doch das war Vergangenheit. Das war das Bedürfnis einer Frau, die ich nicht mehr war.

Was passiert mit einer Liebe, wenn eine Krankheit einen Menschen so verändert? Nun, entweder sie wird noch stärker oder sie zerbricht. Und wenn sie zerbricht, traut man sich

dann zu, einem anderen Menschen erneut Liebe zu schenken? Liebe bedeutet auch Kompromisse einzugehen, Rücksicht zu nehmen, Freude zu verdoppeln, Kummer zu teilen, das Leben einfacher zu gestalten. Mir fällt es schwer, seitdem ich den Addison habe, mich auf andere Menschen einzulassen, Nähe zuzulassen, die Liebe zu einem Mann zuzulassen. Ich möchte eigentlich keinem Mann zumuten, was mich schon selbst so beunruhigt. Die nächste Frage, die sich mir stellt, ist: Kann ich überhaupt trotz Addison eine gute Partnerin sein? Wenn ich meinen Tag völlig auf meine eigenen Bedürfnisse abstimme, meinen Alltag konkret auf mich zuschneide, dann geht es mir einigermaßen gut. In einer Partnerschaft aber kann es nicht immer nur um die Belange eines einzelnen gehen, darf es nicht sein, dass einer hinter den Bedürfnissen des anderen zurücksteckt. Ich habe zurzeit keinen Partner, weil ich mir dieses Abenteuer Liebe momentan nicht zutraue. Ich weiß nicht, ob ich überhaupt noch fähig bin eine Liebesbeziehung einzugehen. Ein Partner an der Seite einer Addison-Betroffenen hat es nicht leicht. Ist es nicht sogar so, dass der Addison eine Belastung für eine Liebe darstellt? Wer will sich schon darauf einlassen? Die Liebe und der Addison – unvereinbar? Ich habe keine Antwort auf diese Frage. Allerdings bewundere ich Paare, die trotz Addison ihre Liebe bewahren konnten, sie in ein anderes Leben mitnehmen konnten. Paare, die, trotz der hohen Einschränkung wegen des Addisons, eine ausgefüllte Zeit miteinander erleben und füreinander da sind, die ihre Freizeit miteinander gestalten, die doch ganz ausgerichtet ist auf die vorhandenen Kräfte des, oder der Erkrankten. Wenn ich daran denke, wie oft ich „schlechte Tage“ habe, an denen ich nur auf der Couch liege und mich einfach nur ausruhen möchte, dann frage ich mich, welcher Mann bereit ist, mit einer solchen „Eintagsfliege“ zu leben. Liebe und Addison, das ist auch die Angst, dem Partner nicht genügend bieten zu können, unattraktiv zu werden, weil man nicht mithalten kann in einem Tempo, das früher normal war und heute unerreichbar ist. Es ist auch die Furcht, eine Belastung für die Liebe, für den Partner zu werden. Und was geschieht, wenn man sich doch auf die Liebe einlässt und sie ist kompliziert, gar nicht harmonisch und belebend, mehr noch: sie scheitert? Dann rutscht man in ein seelisches Ungleichgewicht, man hat Kummer, gerät in eine Stresssituation – die Addison-Krise naht: das Schlimmste, was passieren kann.

Allerdings ist es das Schönste, auch für einen Addison-Betroffenen, einen Menschen an der Seite zu wissen, der begleitet, schöne und weniger schöne Stunden mitträgt, der einem das Gefühl gibt, nicht allein zu sein, der da ist, wenn er gebraucht wird und mit dem die guten Stunden noch schöner werden. Es ist wie mit vielen Dingen im Leben, jeder muss für sich persönlich entscheiden, ob er trotz des Addison eine Liebesbeziehung eingehen möchte. Es ist ein Wagnis, kann aber auch eine Bereicherung und Erfüllung sein mit einem Partner, der viel Verständnis und Rücksichtnahme in die Beziehung zu einem Addison-Erkrankten mitbringt. Ich erlebe mich selbst als jemanden, der sich nicht

mehr richtig auf einen Partner einlassen kann, will, möchte. Mich plagen Ängste, dass ein Mann an meiner Seite auf zu vieles verzichten müsste und auf Dauer nicht an meiner Seite sein möchte. Ich habe Angst vor den Ansprüchen einer Partnerschaft und auch die Sorge mit meinem großen Bedürfnis nach dem Alleinsein, dem Rückzug kein Verständnis zu finden.

Wieder und wieder frage ich mich, wie ein Partner mit diesem oft spontanen Umschwung aus einer guten Grundstimmung und körperlich guten Haltung in eine plötzliche Erschöpfungsphase und einem großen Ruhebedürfnis im Alltag umgehen soll. Mein Mann sagte einmal zu mir: „Du kannst nicht für andere entscheiden. Du kannst nicht entscheiden, ob jemand an deiner Seite sein möchte oder nicht, diese Entscheidung überlasse bitte den anderen.“ Das ist sicherlich richtig, doch es ist doch schon für mich nicht einfach mit dem Addison zu leben. Wie soll dann jemand mit mir zurechtkommen, der gar nicht weiß, wie es in mir aussieht? Es ist ungeheuer schwierig, transparent zu machen, wie ambivalent die Einstellung zu einer Beziehung mit einem Addison im Rücken ist. Und ist der Wunsch nach Zweisamkeit und Nähe auch oft noch so groß, die Angst, die Beziehung könne an der Erkrankung scheitern, ist mitunter noch viel größer – und auch der Wunsch Zeit allein zu verbringen, weil es einem nicht gut geht. Eine Liebesbeziehung bestehend aus Mann, Frau und dem Addison – kann das funktionieren? Ich habe keine Antwort darauf.

Es gibt Tage, an denen ich die Liebe zu einem Mann vermisse. Spätestens in dem Moment, in dem ich völlig unverhofft erschöpft bin und nur noch den Wunsch besitze, mich hinzulegen und auch nicht mehr zu sprechen, gerät dieses Vermissen weit nach hinten in mein Bewusstsein. Dann scheint es für mich einfacher zu sein, ohne Partner zu leben, denn ich lebe selbstbestimmt und muss mich nicht erklären.

Auch das ist ein wichtiger Aspekt: das Sich-Erklären. Es ist gar nicht so einfach zu erklären, warum es einem plötzlich so geht, wie es einem geht, besonders jemandem, der nicht weiß wie es sich anfühlt, wenn der Addison sich gerade mal wieder in einem breit macht. Ich finde, es fehlen die nötigen Vokabeln für die Zustände, in die die Krankheit mich bringt. Meine Standardantwort für diese Zustände ist inzwischen: „Ach, mir geht es heute nicht so gut“ oder „Der Addi plagt mich, am besten, ich ruhe mich etwas aus“. Nun ist mein Leben ja nicht ohne Liebe, ich werde geliebt von meinen Kindern, meiner Mutter, meinen Freunden. All sie zeigen für mich großes Verständnis und verlangen nie von mir, dass ich meine persönlichen Belastbarkeitsgrenzen überschreite, ganz im Gegenteil, sie alle sind sehr rücksichtsvoll mir gegenüber und wollen nur das Beste für mich. Das weiß ich zu schätzen und ich bin ihnen für ihr Verhalten sehr dankbar. Mit dieser Liebe verhält es sich aber anders als mit der Liebe zwischen Mann und Frau. In einer Liebesbeziehung ist auch die Sexualität von großer Bedeutung. Für mich hat sich die Sexualität unter dem Addison verändert.

Möglicherweise liegt die Ursache darin, dass Frauen sehr viel stärker abhängig sind von ihrem Hormonsystem als Männer. Mit Ausbruch der Addison-Erkrankung wurde ich fast zeitgleich in die Wechseljahre katapultiert und mein gesamtes Hormonsystem geriet durcheinander. Inzwischen habe ich diese Phase bereits hinter mir gelassen. Allerdings verspüre ich keine sexuellen Ambitionen mehr. Auch das, so erklärte mir es ein Mediziner, kann vom Addison ausgelöst sein. Nun wäre es möglich, weitere Hormone einzunehmen, die das sexuelle Bedürfnis wieder stimulieren würden. Ich selbst habe mich entschieden, nicht noch weitere Hormone einzunehmen, ich empfinde es auch nicht als tragisch zurzeit kein sexuelles Verlangen zu entwickeln. Dies wiederum steht aber auch in direktem Bezug zu meiner Entscheidung vorerst partnerlos zu bleiben. Für mich gehören Liebe und Sex zusammen. Da ist es für mich eine glückliche Fügung seit geraumer Zeit kein sexuelles Verlangen zu entwickeln. Ich empfinde meine „asexuelle“ Situation nicht als schwierig, im Gegenteil, ich wüsste gar nicht, ob ich körperlich ausreichend fit für Sex wäre. Mich strengen ja teilweise schon harmlose Yogaübungen an, erschöpfen mich. Wie würde ich mich dann nach dem Sex fühlen? Träte dann eine Erschöpfung ein, die mich hemmen würde, diese Seite einer Beziehung auszuleben, weil ich um die körperlichen Konsequenzen wüsste? Außerdem müsste ich weiteren Ansprüchen genügen, ich müsste vielleicht meine Lustlosigkeit, meinen Wunsch mich zurückzuziehen immer wieder erläutern. Allein der Gedanke an Sex ruft nicht den Wunsch nach Umsetzung in mir hervor. Dass Sex in einer Partnerbeziehung einen hohen Stellenwert hat, ist unbestritten. Sex gehört zu einer Beziehung dazu. Sexuelles Verlangen haben aber auch Singles, es ist ja nicht gebunden an eine Beziehung. Ich habe viel darüber nachgedacht, was nun außerdem mit mir nicht mehr stimmt, als mir bewusst wurde, dass ich keinerlei sexuelles Interesse mehr besitze. Ich war verwirrt, grübelte, suchte wieder einmal nach Antworten, stellte mich als Frau in Frage, bekam auch Angst, denn was bedeutet es, wenn man Mitte vierzig ist und kein Interesse mehr an Sex hat? Auf diese Frage gab es für mich nur eine Antwort: Nun ist auch noch der letzte normale Teil in mir gestorben. Ich war ehrlich entsetzt. Erneut machte ich mir große Gedanken darüber, wie es mit mir weitergehen würde. Ich verlor immer mehr Normalität, das machte mir Angst. Da bestand die Verzweiflung nicht länger über mangelndes sexuelles Verlangen, sondern wurde auf eine ganz andere Ebene übertragen. Ein weiterer zu einem normalen Leben gehörender Teil hatte sich aus meinem Dasein verabschiedet. Ich nahm nur noch wahr, was ich schleichend verlor: Kraft, Ausdauer, Leistungsfähigkeit, Lebenslust, nun auch noch meine Sexualität. Wohin würde mich dieser Prozess führen? Inzwischen hat sich mein Gemüt wieder etwas beruhigt. Zwar hat sich das sexuelle Interesse noch nicht wieder eingestellt, aber meine Einstellung hat sich verändert. Ich bemühe mich, zu akzeptieren, was mit mir geschieht. Ich könnte ja, mit Hilfe eines Hormongels, das auf die Haut aufgetragen wird, mein sexuelles Verlangen aktivieren.

Es gibt also eine Lösung. Dieser Ansatz verringert das Problem. Ich befinde mich nicht in einer ausweglosen Situation, diese ist veränderbar. Sollte ich also jemals wieder eine Beziehung zu einem Mann eingehen wollen, stünde ich nicht vor einer nicht zu bewältigenden Hürde, dank der Pharmaindustrie. Aber es macht mich oft traurig, dass der Addison in viele Bereiche meines Lebens eingreift und sie sehr stark verändert. Meine Hoffnung besteht darin, dass ich lerne die nicht zu verändernden Dinge anzunehmen und sie, so wie sie sind, in mein neues, anderes Leben zu integrieren, ohne mich dabei selbst zu verlieren.



Auf der Suche nach Antworten

Unverändert quält mich die Frage, warum ausgerechnet ich diese so seltene Erkrankung bekommen habe. Mal ist diese Frage stärker präsent, mal weniger, doch sie ist immer da. In den Phasen, in denen ich mich ausruhen muss und ich mich auf nichts konzentrieren kann, beschäftige ich mich sehr intensiv mit dem „Warum“. All meine Überlegungen stellen jedoch nur Mutmaßungen dar und beruhigen mich eher nicht auf meinem Weg nach der Ursachenforschung.

Zunächst glaubte ich die Krankheit sei deshalb in mein Leben getreten, um mich darauf zu verweisen, dass ich meine Lebenssituation ändern müsse. Meine Ehe war letztendlich an meiner Erkrankung gescheitert. Mein Mann und ich kamen beide nicht mit der neuen Situation, die mich ganz verändert auftreten ließ, zurecht. Als ich aus dem Krankenhaus nach Hause kam, war ich schon eine andere und hatte nicht mehr viel mit der Frau gemeinsam, die mein Mann einmal geheiratet hatte. Die Grenzerfahrung, die ich gemacht hatte, trug sehr dazu bei, dass ich verändert war. Ich war dem Tod stellenweise näher gewesen als dem Leben, eine solche Erfahrung besitzt durchaus Prägecharakter. Hinzu kam, dass ich mich noch schonen musste und wie vor dem Krankenhausaufenthalt nichts tun konnte außer zu genesen. Über Monate war ich also nur damit beschäftigt mich auszuruhen und zu genesen. Doch ich hatte neben der physischen Erholung eine mentale Veränderung durchlebt und ich glaube heute, dass mein Mann sich wirklich aufrichtig „seine alte Frau“ zurückwünschte, weil ihm die neue Frau tatsächlich fremd war.

Ich war eindeutig verändert und wir steuerten unaufhaltsam auf eine Katastrophe zu. Nachdem ich mich getrennt hatte, dachte ich lange Zeit, dass mich diese Krankheit ereilt hatte, damit ich mich von meinem Mann trenne. Ich brauchte so dringend eine Berechtigung für diesen Morbus Addison. Erst viele Monate später kamen mir Überlegungen, ob diese Erkrankung vielleicht auch aus ganz anderen oder zusätzlichen Gründen gerade mich getroffen hatte. Früher war ich eine Frau, die alle Besorgungen recht schnell erledigte, viele Termine an einem Tag bewältigte, selten bis nie eine Pause einlegte, immer unterwegs war. Dank Morbus Addison ist das in dem von mir gewohnten Tempo jetzt nicht mehr möglich. Ich bin ruhiger geworden und schaue mehr auf mich. Da gelangte ich zu der Überlegung, ob das vielleicht der Grund dafür sei, dass ich krank wurde. Sollte ich achtsamer werden, bewusster leben, mit Ruhe Dinge bewältigen? Mein Leben hat sich um 180 Grad gedreht, das Tempo wurde herausgenommen, mein Alltag überschaubar strukturiert, damit ich fähig bin, ihn zu gestalten. Ich suchte und suche nach einer befriedigenden Antwort, aber ich fand und finde keine allumfassende. Gelegentlich meine ich im Ansatz eine mögliche Antwort gefunden zu haben, doch es kann passieren, dass ich nach kurzer Zeit den Gedanken wieder verwerfe und neu überlege und suche. Vielleicht sind auch all die kleinen Veränderungen in meinem Leben die Antwort auf meine Frage, das Zusammenspiel aller einzelnen Faktoren, eventuell gibt es gar nicht die eine richtige, erklärende Antwort. Mein Leben heute ist so ganz anders als mein Leben vor der Erkrankung, ich bin in vielerlei Hinsicht eine ganz andere Frau geworden. Ist es vielleicht das, was mit der Krankheit bewirkt werden sollte, dass ich mich so verändere? Bin ich nun auf dem Weg, der für mich bestimmt war, auf dem „Slow-Motion-Pfad“? Statt in der Schule zu stehen und Kinder zu unterrichten, sitze ich daheim und schreibe. Ist das für mich vorgesehen? Statt in einer Partnerschaft zu leben, lebe ich mit meiner Tochter allein, in neu gewonnener Freiheit, sehr selbstbestimmt und auch zufrieden. Statt von Termin zu Termin zu hetzen, teile ich mir meine Zeit und Termine heute bewusst ein. Ich agiere mit Muße und Ruhe. Sollte es das sein?

Statt eines großen Bekanntenkreises besitze ich einen überschaubaren Freundeskreis, auf den ich mich hundertprozentig verlassen kann. Es sind längst nicht mehr so viele Menschen in meinem Leben wie früher, aber die, die da sind, sind zuverlässig, echte Freunde. In der Nacht vom 17. April 2009 auf den 18. April 2009, in der ich noch dem Tod näher war als dem Leben, versprach ich mir in meinem Leben aufzuräumen, wenn ich nur am Leben blieb. Dass ich gar nicht unbedingt diejenige sein würde, die ihr Leben aufräumte, sondern in deren Leben durch veränderte Umstände aufgeräumt wurde, kam mir nicht in den Sinn. Einen echten Handlungsspielraum besaß ich vermutlich gar nicht. Längst war klar, was passieren würde. Ich nahm nur an, ich wäre die Handelnde, stattdessen wurde für mich gehandelt. Glauben Sie mir, ich habe oft mit meinem Schicksal gehadert und

nicht verstanden, was es eigentlich von mir wollte. Ich suchte Sinn und fand ihn nicht. Die vergangenen Jahre war ich eine eifrig Suchende. Ich möchte an dieser Stelle nicht behaupten, ich hätte die Suche nach eindeutigen Antworten aufgegeben, aber es ist so, dass ich keine konkreten Antworten auf meine Fragen bekommen habe. Es gibt Stunden, in denen ich mir selbst wieder und wieder versichere, dass man nicht sofort den Sinn versteht von Dingen, die einem widerfahren. Damit tröste ich mich, wenn ich den tieferen Sinn meines Schicksals nicht begreife.

Ich kann auch heute, vier Jahre nach der Diagnose, nicht eindeutig sagen, welchen Sinn meine Erkrankung haben soll. Das macht mich traurig, wütend und ich bin enttäuscht. Wenigstens eine präzise Erklärung hätte es für mich geben sollen, vielleicht wäre es mir dann leichter gefallen, den Morbus Addison anzunehmen. Oder ist der Weg das Ziel, denn die Auseinandersetzung mit der Antwortsuche setzt Prozesse frei? Ich beleuchte das Problem von verschiedenen Seiten, setze mich intensiv mit Möglichkeiten auseinander und bin davon oft erschöpft, denn es ist mir nie genug, was ich herausfinde. Hinzu kommt, dass ja nicht ich allein betroffen bin, betroffen sind auch meine Kinder, Familie, Freunde, kurz mein gesamtes Umfeld. Bedingt durch meine Veränderungen hat sich auch ihr Leben oder ihre Beziehung zu mir verändert, in erster Linie betroffen sind natürlich meine Kinder. Sie haben so oft den Satz „Ich glaube, das schaffe ich nicht“ von mir gehört, dass ich ihn selbst manchmal gar nicht mehr aussprechen wollte. Welcher tiefere Sinn also steckt darin, dass eine Mutter häufig einen solchen Satz zu ihren Kindern sagen muss? Müssen auch sie etwas lernen, geht es darum? Und wenn ja, warum und was?

Meine Kinder haben mich in den vergangenen vier Jahren so häufig schwach, erschöpft und kraftlos erlebt, dass ich mir gar nicht vorstellen kann, worin der Sinn in solchen Situationen liegen soll. In den Phasen, in denen ich wegen einer Addison-Krise im Krankenhaus oder auch zuhause im Bett lag und Wochen brauchte, um zu meiner ursprünglichen Konstitution zurückzufinden, konnte ich keinen Sinn für diese Zustände finden, weder für mich noch für meine Kinder. In ihren Augen die Angst zu sehen, war furchtbar und bleibt furchtbar. Hinzu kommt in jenen Momenten meine ganz eigene Verzweiflung, nicht für die Kinder so sorgen zu können, wie ich es früher konnte, hilflos im Bett liegen zu müssen, die Haushaltsführung an meine Mutter abgeben zu müssen, weil ich nicht in der Lage bin – entsetzlich! Dann entsteht in mir die mich ängstigende Frage: „Habe ich immer einmal oder mehrmals im Jahr eine Addison-Krise, bis an mein Lebensende?“ Als Konsequenz frage ich mich, was ich verbrochen habe, dass mir ein solches Schicksal zuteil wird. Fragen, auf die ich keine Antworten habe und deren Antwortfindung mich mitunter stark verzweifeln ließen. Vielleicht geht es aber auch gar nicht so sehr darum immer Antworten zu finden, sondern den Weg zu gehen.

Wenn ich den Eindruck habe in der Antwortsuche festzustecken, bemühe ich mich loszulassen und etwas Abstand zu gewinnen, denn sonst reibe ich mich auf. Ich weiß nicht, ob es die eine Antwort gibt, ich wünsche es mir, denn dann hätte ich eine Erklärung und könnte vielleicht Frieden schließen mit meinem Los. Möglicherweise ist es auch so, wie ich vermute, dass ich irgendwann, wenn ich gar nicht mehr damit rechne, erkenne, warum ausgerechnet mich dieses Schicksal ereilt hat.

Erst durch eine intensive Auseinandersetzung unter professioneller Hilfestellung ist es mir in den vergangenen Monaten gelungen etwas gelassener zu werden und meinem Ziel Frieden zu schließen näher zu kommen. Inständig hoffe ich auf den einen erleuchtenden Moment, in dem mir der tiefere Sinn meiner Erkrankung deutlich wird. Erst dann werde ich vermutlich wirklich meinen Frieden mit Addi schließen können und es wird nicht länger nur eine Annäherung sein.

Es gibt bereits Stunden, in denen ich zufrieden an einem See oder irgendwo in der Natur sitze, mich meinen Gedanken hingeebe, die Ruhe genieße und tatsächlich zufrieden und glücklich bin. Dann bin ich ich, und es ist gut, wie es ist. Ich vermute, es wird noch dauern, bis es so sein wird, wie es wirklich sein soll. Doch die Situation ist schon viel besser als vor einiger Zeit. Ich möchte den Gedanken, trotz dieser Fortschritte, an die eine besondere Erkenntnis nicht verlieren, und so hoffe ich weiter, irgendwann ein Schlüsselerlebnis zu haben, das mir die so sehnsüchtig erwartete Antwort gibt. Bis dahin werde ich mein Leben so gestalten, dass der Addison in mein Dasein integriert wird, ohne allzu mächtig zu sein.

Im Kontext mit der Suche nach Antworten steht auch die Frage, wie meine Zukunft aussehen wird. Es gab Zeiten, in denen mich die Zukunftsfrage fast um meinen Verstand brachte. Ich sah meine eigene Zukunft nur dunkel, perspektivlos, mich ausschließlich auf dem Sofa liegend, antriebslos, ohne Schwung. Meine Angst vor der Zukunft war größer als meine Auseinandersetzung mit der Gegenwart. Eine Zukunft, die erstrebenswert gewesen wäre, existierte in meiner Vorstellungskraft nicht. Ich sah mich kraftlos durch die Tage kämpfend, nahm nur noch wahr, dass die Zeit an mir vorüberrennen würde, ohne dass etwas Schönes passiert. Ich würde älter und älter, wenn überhaupt, ich würde als Rentnerin darauf warten, endlich auch formal in das Rentenalter einzutreten. Bis zu diesem Zeitpunkt würde das Leben an mir vorbeiziehen. Wie sollte ich meine Zukunft gestalten? Ich hatte keine Ahnung. Wenn ich ein Bild von mir in der Zukunft zeichnete, dann das einer armen Frau, die aufgrund des Morbus Addison nichts Sinnvolles mit ihrem Leben anzufangen wusste. Ich würde nicht mehr arbeiten können, ich könnte mir noch nicht einmal einen Hund anschaffen, denn die Verantwortung für ein Tier zu übernehmen, mit dem ich regelmäßig spazieren gehen müsste, traue ich mir nicht zu. Was geschieht mit dem Tier, wenn ich so schlecht zurechtkomme, dass ich nicht mit ihm Gassi gehen kann? Alleine für ein Lebewesen zuständig zu sein, mit dem Wissen, was der Addison mit mir mitunter anstellt, möchte ich nicht. Ich könnte meine Pflichten dem Tier gegenüber zeitweise aufgrund schlechter Phasen nicht wahrnehmen und das würde mich sehr belasten und unter Druck setzen. Meine Kinder würden in ihr eigenes Leben gehen und ich säße in meinem Haus ohne eine sinnvolle Beschäftigung. Diese Aussicht deprimierte mich. Ich blickte ohne Hoffnung in meine Zukunft. Ich steigerte mich in den Gedanken, dass alles sinnlos in meinem Leben in der Zukunft sein würde. Diese Gedankengänge riefen depressive Phasen bei mir hervor.

Ich war wie gelähmt von der Perspektivlosigkeit, dass ich einfach nur auf dem Sofa lag und mich nicht mehr davon lösen konnte. Ich zeichnete sehr deprimierende Zukunftsbilder, die mich immer tiefer in einer Trostlosigkeit versinken ließen. Daraus resultierend schlussfolgerte ich, dass es sinnlos sei überhaupt über eine Zukunft nachzudenken. Ich reduzierte mich selbst nur auf das, was ich nicht mehr konnte. Nie kam mir der Gedanke hervorzuheben, zu was ich noch in der Lage war, dass mir vielleicht andere Möglichkeiten offen standen als Jugendliche zu unterrichten und mich ausschließlich als Mutter und Ehefrau zu sehen. Ich sah mich selbst als kranke, arbeitsunfähige Mittvierzigerin, deren Ehe gescheitert war und deren Kinder bald in ein eigenes Leben aufbrechen würden. Der

Addison war das Übel, der Hemmschuh für eine glückliche Zukunft, der Zerstörer meiner Zukunft. Er hatte bereits meine Vergangenheit zerstört, beeinflusste meine Gegenwart negativ und bot nichts Anstrengendes für künftige Zeiten. Hätte ich den Addison nicht, so wäre alles viel besser, viel schöner. Doch ich hatte und habe den Addison, an meiner Seite, immer da. Diese extremen Zeiten der Verzweiflung waren schlimm, ich hoffe inständig, dass sie hinter mir liegen. Vielleicht, so versuche ich mir heute diese Empfindungen zu erklären, gehörten diese Gedanken zu der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und waren wichtig und berechtigt. Stand mir nicht sogar die Verzweiflung zu? Ich war aber nicht nur verzweifelt, ich war auch wütend.

Mir fällt folgendes Beispiel dazu ein: Wieder einmal befand ich mich in einer schlechten Verfassung, ich fühlte mich körperlich nicht gut, es war aber schönes Wetter und ich hockte da und war antriebslos. Diese Unfähigkeit wie früher einfach etwas Tolles zu unternehmen, machte mich so unendlich traurig. Ich stand in meinem Wohnzimmer, blickte aus einem der Fenster in den Himmel. Da packte mich so sehr eine Wut und Ärger, dass ich lautstark Gott anschrie und verlangte mir zu erklären, warum er mir das antat. Dabei traten mir Tränen des Zorns in die Augen und ich weinte hemmungslos. Zum Glück war ich zu diesem Zeitpunkt allein zuhause. Meine Kinder hätten einen solchen Ausbruch vermutlich nicht gut ertragen. Erschöpft sank ich danach auf meine Couch und war fassungslos, aber auch einen Hauch erleichtert. Endlich hatte ich mir meine Verzweiflung aus dem Leib geschrien. Meine Situation veränderte sich zwar nicht, aber ich fühlte mich besser. Allerdings war ich auch etwas erschrocken über mich selbst. Ich hatte Gott – für andere mag es einfach das Schicksal sein - angeklagt, das ist eigentlich nicht meine Art. Mein Leben war völlig auf den Kopf gestellt, die Rahmenbedingungen hatten sich verändert, ebenso Perspektiven. Mir war und ist klar, dass es mir nicht helfen wird, irgendjemanden oder irgendetwas für mein Schicksal verantwortlich zu machen. Mein Leben ist jetzt so, wie es ist, und es liegt an mir, wie ich es gestalte, die Gegenwart und auch die Zukunft. Ich werde nie wieder in einer Schule stehen und unterrichten. Ich werde keine mehrstündigen Fahrradfahrten unternehmen. Ich werde nicht einen ganzen Tag lang in einem Freizeitpark herumlaufen können. Ich tanze keine Nächte mehr durch, ich werde nicht den Jakobsweg gehen. Ich werde keine Berge besteigen. Vermutlich werde ich überhaupt keine Dinge mehr tun, die mit sehr großer Anstrengung verbunden sind.

Doch ich kann immer noch viele andere Sachen machen und ich habe trotz allem eine Zukunft. Meine Aufgabe in der Gegenwart ist meine Tochter. Für sie zu sorgen ist zurzeit meine Hauptaufgabe, ich wecke sie morgens, damit sie pünktlich zur Schule kommt. Ich bereite das Frühstück und alle übrigen Mahlzeiten, ich bin ihre Ansprechpartnerin, wir unternehmen Dinge gemeinsam und verbringen Zeit zusammen. Sie und mein Sohn werden auch in meiner Zukunft das Wichtigste in meinem Leben sein. Ich möchte erleben,

wie die zwei sich entwickeln, welchen beruflichen Weg sie einschlagen, ob sie ihre Träume verwirklichen können, ob sie heiraten und Eltern werden. Ich möchte sie begleiten. Das ist eine Zukunft!

Vielleicht finde ich außerdem eine Aufgabe, die sich mit meinen persönlichen Möglichkeiten verbinden lässt. Ich kann nicht sagen, wie diese Aufgabe aussehen könnte, vielleicht ist es ein Ehrenamt, ein Engagement, das mich ausgleicht und mir zeigt, dass ich gebraucht werde. Denn das ist doch das Wichtigste: das Bewusstsein zu besitzen, wichtig zu sein und gebraucht zu werden. Dabei ist es doch unerheblich, welche Rolle oder Position dem Menschen dieses Gefühl gibt. Wichtig ist, dass es das Bewusstsein gibt, wer oder was dieses auslöst, ist dabei unerheblich. In den vergangenen Jahren meinte ich, aufgrund des Addison nutzlos zu sein. Diese Einstellung hat es mir auch so schwer gemacht, mich mit meinem Schicksal anzufreunden. Ich sah keinen Sinn mehr in meinem Dasein, dabei ist der Mensch ja nicht nur wichtig, wenn er einen Beruf ausübt.

Definiere ich mich denn nur über meine Arbeit und Leistungsfähigkeit? Lange Zeit war ich dieser Auffassung, mittlerweile habe ich diese Ansicht geändert. Der Mensch besteht aus vielen verschiedenen Facetten. Ich bin nicht nur Mutter, sondern auch Freundin, Vertraute, Tochter, Schülerin in einem Italienisch-Kurs, Lernende in einem Tango-Workshop. Ich habe verschiedene Rollen inne und besitze nicht nur einen Wert, wenn ich einen Beruf ausübe. Ich bin nicht wertlos wegen meiner Krankheit. Ich bin nicht mehr voll belastbar, aber ich bestehe keinesfalls nur aus der Addison-Erkrankung. Ich bin viel mehr!

Aus diesem Grund setze ich mich auch intensiv mit meiner Zukunft auseinander. Ich kann nicht alles, was ich mir vorstelle realisieren, aber ich kann Dinge realisieren, und dieser Gedanke gibt mir Kraft. Es gibt immer eine Zukunft und es gibt immer einen Weg, man muss nur daran glauben. Der Mensch braucht eine Aufgabe, damit er ausgefüllt ist und zufrieden, doch niemand behauptet, dass es eine leistungsorientierte Aufgabe sein muss. Und irgendeine Aufgabe gibt es für jeden von uns, man muss nur in sich hineinhorchen und herausfinden, welche Aufgabe man bewältigen kann und möchte. Meine Perspektivlosigkeit war begründet in der Annahme zu glauben, es gäbe keine sinnvolle Herausforderung für mich in der Zukunft. Doch das stimmt nicht. Sinnvoll heißt eine Aufgabe zu finden, die mich ausfüllt und glücklich macht, das kann alles Mögliche sein: das Vorlesen in einer Grundschule, beim Kinderschutzbund aushelfen, einer älteren Nachbarin Gesellschaft leisten, einen 400-Euro-Job annehmen, Gedichte schreiben, eine Sprache lernen, eine Sportart treiben oder vieles mehr. Ob es eine soziale Tätigkeit ist oder etwas, das nur einem selbst persönlich Freude bringt, ist dabei unerheblich, es muss nur eine Beschäftigung sein, die glücklich macht.

Eine Zeitlang dachte ich, ich wäre aufgrund meines Nahtoderlebnis 2009 prädestiniert dafür eine Sterbebegleiterin zu werden. Ich hatte mich bereits in einem Hospiz beworben an einem Lehrgang teilnehmen zu dürfen, um als Sterbebegleitung ausgebildet zu werden.

Als man mich telefonisch davon in Kenntnis setzen wollte, dass man mich gerne ausbilden würde, konnte ich diesen Anruf nicht selbst entgegennehmen, da ich zu der Zeit wegen einer Addison-Krise in der Klinik lag. Meine Mutter nahm den Anruf entgegen und war entsetzt über mein Vorhaben. Sie klärte die Dame am Telefon über meine Erkrankung auf, verwies auf meinen derzeitigen Klinikaufenthalt und meinte, ich sei wohl nicht die richtige Person für diese Aufgabe. Als ich aus dem Krankenhaus nach Hause kam, war ich zunächst sehr verstimmt über das Verhalten meiner Mutter. Wie konnte sie für mich diese Aufgabe einfach absagen? Ich hielt meine Idee, im Hospiz zu helfen, für absolut gut.

Allerdings musste ich einräumen, dass ich nicht gerade eine konstante Größe bezüglich meiner Gesundheit darstelle und den Menschen, die sich in einer Begleitung auf mich verlassen, gegenüber nicht verlässlich genug sein kann. Diese Aufgabe, so schien es mir beim näheren Hinsehen, war nicht die beste weder für mich noch für die Patienten, die ich auf ihrem letzten Weg begleiten wollte. Ich würde ihnen nicht nützen, wenn ich aufgrund eigener Unzulänglichkeiten, körperlicher Unpässlichkeiten keine verlässliche Größe sein konnte. Da ich ein sehr verantwortungsvoller Mensch bin, machte mich bereits der Gedanke nervös, die gesetzten Termine aufgrund von Unwohlsein nicht einhalten zu können. In einem langen Gespräch mit der verantwortlichen Dame vom Hospiz stimmte diese mir zu, dass man sich absolut auf die Sterbebegleiter verlassen können muss und dass ich leider nicht geeignet sei. Diese Aufgabe kann ich also wegen meiner Addison-Erkrankung nicht wahrnehmen, aber es ist nur eine von vielen möglichen.

Zunächst war ich traurig, hatte ich mir doch vorgestellt, dass ich Sterbenden eine gute Begleitung sein könnte, gerade weil ich selbst dem Tod bereits näher als dem Leben war, weil ich weiß, wie es sich anfühlt, wenn der Tod neben einem steht. Heute denke ich, dass diese Aufgabe für mich nicht die richtige war und ist. Vielleicht soll ich über den Addison berichten, über seine Auswirkungen auf den Alltag, den betroffenen Patienten eine Hilfestellung durch meinen persönlichen Bericht geben. Vielleicht hilft dieses Buch, das Sie gerade lesen Ihnen oder einem Angehörigen.

Möglicherweise ist es meine Aufgabe meine Erfahrungen mit dem Addison weiter zu geben. Vielleicht wird mein Buch ein solcher Erfolg, dass ich mit ihm durch ganz Deutschland reise und in Selbsthilfegruppen daraus vorlese. Niemand weiß, was die Zukunft bereit hält, nicht für Kranke, aber auch nicht für gesunde Menschen. Für mich ist es wichtig Vorstellungen zu besitzen, wie meine Zukunft aussehen könnte. Ich hoffe, dass sich mein Zustand nicht wesentlich verschlechtert, ich möglichst wenige Addison-Krisen erleide, ich hoffentlich nie ein Pflegefall werde. Auf jeden Fall möchte ich noch nach Frankreich in die Provence reisen, in der Hoffnung, dass mir das Klima dort bekommt. Ich träume davon meinen Lebensweg nicht alleine zu gehen und noch einmal einen netten Mann kennenzulernen, obwohl ich immer Addi neben mir habe.

Mein größter Wunsch ist es, dass ich in zehn Jahren meine Kinder, deren Partner, vielleicht auch schon ein Enkelkind, einen netten Lebenspartner um meinen großen Esszimmertisch versammle und meinen inneren Frieden mit meinem Schicksal gemacht habe. Das wäre wunderbar. Ich möchte eine Zukunft haben und ich möchte auch daran glauben, dass Wünsche in Erfüllung gehen. Natürlich ist Morbus Addison nicht heilbar, natürlich hat mein Leben eine völlig andere Wendung genommen als ich noch vor fünf Jahren je vermutet hätte. Dennoch ist es ein Leben und ich habe lange Zeit nicht verstanden, dass ich auch dieses für mich lebenswert gestalten kann. In der Vergangenheit war ich so oft verzweifelt, habe gehadert und nichts als Sinnlosigkeit ob der Krankheit in meinem Leben empfunden. Inzwischen ist mir deutlich geworden, dass der Addison zwar mein Leben verändert hat, aber dass meine Haltung ihm gegenüber mein Dasein und meine Lebensqualität bestimmt.

Ich wünsche mir aufrichtig, dass ich nach vier Jahren der Tal- und Bergfahrten meiner Emotionen endlich Stabilität und eine Krankheitsakzeptanz erworben habe, dass einer für mich glücklichen Zukunft, trotz der Erkrankung, nichts mehr im Wege steht. Die vergangenen vier Jahre waren die turbulentesten, aufregendsten, traurigsten, düstersten Jahre. Mein Leben wurde wahrlich auf den Kopf gestellt, nie zuvor bin ich je so verzweifelt und hilflos gewesen. Für die Zukunft, meine Zukunft war aber genau das vielleicht notwendig. Die Erfahrungen der vergangenen Jahre haben mich verändert, sie haben mir aber auch ein Stück von mir zurückgebracht, das ich irgendwo auf einem langen Weg verloren hatte. Durch die Krankheit habe ich gelernt, wie wichtig es ist auf mich zu hören, auf meinen Körper, Signale zu empfangen und richtig zu deuten, mich dementsprechend zu verhalten, mir nicht zu viel abzuverlangen, um mich wohlzufühlen und eine gewisse Leistungsfähigkeit zu haben. Früher war dies eine Selbstverständlichkeit, der Addison hat mich gelehrt, dass es durchaus keine Selbstverständlichkeit ist. Heute und in der Zukunft horche ich in mich hinein. Ich achte genau darauf, was mir guttut, wer mir guttut. Ich versuche Überforderungen zu vermeiden, damit es mir und nicht den anderen gutgeht. Es ist mir unendlich schwergefallen mich in die erste Reihe zu stellen und primär auf meine Bedürfnisse zu achten, doch der Addison hat mich gezwungen, exakt dies zu tun. Ich muss schauen, dass es zunächst mir gutgeht, denn nur dann habe ich die Kraft für andere und anderes.

Das habe ich mühsam gelernt. Es war ein schwerer, steiniger Weg, den zu gehen ich nicht geliebt habe. In all den strapaziösen Monaten und Jahren habe ich mich wiedergefunden, eine Frau, die tatsächlich Dingen gelassen entgegensehen kann, die sich nicht länger ausschließlich für andere aufreißt, sondern die auch auf sich selbst sieht. Ich bin achtsamer geworden, das wäre nie ohne den Addison geschehen. Ich wurde ausgebremst, herausgerissen aus einem System, das aus meiner damaligen Sicht gut funktionierte, mich aber gar nicht mehr in den Grundbedürfnissen beachtete.

Früher war es besonders wichtig für mich, dass die „Außensicht“ stimmte, wir waren eine Bilderbuchfamilie, vielleicht auch, weil ich es wollte und dafür alles getan habe, bis zur Selbstaufgabe. Bis zur Selbstaufgabe gehe ich heute nicht mehr, ich sage klar und deutlich „Nein“, wenn ich nein sagen muss. Das tut gut. Vor langer Zeit war ich eine ganz selbstbewusste junge Frau, die genau wusste, was sie sollte und was nicht. Diese Vertraute ist wieder da und das fühlt sich gut und richtig an. Ich habe durch den Addison gelernt Haltungen einzunehmen, die für mein Wohlbefinden richtig sind, etwas, das ich in einem früheren Leben automatisch getan habe. Die größte Krise meines Lebens am 17. April 2009 war zugleich meine größte Chance, mich wiederzufinden, so hart und entbehrungsreich der Weg auch war. Ich glaube nicht, dass es Zufälle gibt, ich glaube, dass alles im Leben seinen Sinn hat. Der Addison ist nicht zufällig in mein Leben getreten. Er hat mich wachgerüttelt, mich verändert, Dinge nackt und schonungslos offengelegt, mich mit unangenehmen Situationen konfrontiert, mich in düstere Täler geführt, deren Existenz ich nie vermutet hätte, aber er war auch eine große Chance.

Es ist an mir mein Leben, meine Zukunft zu gestalten. Ich kann die Richtung vorgeben, trotz und wegen Addi, der nun bis an mein Lebensende an meiner Seite sein wird. Durch die Tatsache, dass ich nicht mehr temporeich Schritt halten kann und häufiger angehalten bin, Ruhephasen einzulegen, kann ich vieles auch mehr genießen. Doch das, ich gestehe ehrlich, gelingt mir erst seit einiger Zeit. Dies war ein sehr schwieriger Prozess. Ich bin auf vieles stolz und kann mich selbst loben für Sachen, die ich schaffe. Ganz langsam gehe ich in die Richtung, in der ich meinen inneren Frieden aus der Ferne sehen kann. Ich bin nicht so vermessen zu behaupten, ich sei nahe daran – auf keinen Fall, doch die Richtung stimmt. Es sind kleine Schritte, doch sie führen mich zu einem großen. Ich habe eine Ehe und damit die klassische Familiensituation hinter mir gelassen, ich habe den Schuldienst hinter mir gelassen, auch meine Schnelligkeit, mit der ich Dinge zu erledigen pflegte, mein Freundeskreis (waren es wirklich alle Freunde?) hat sich drastisch verkleinert, meine Freizeitaktivitäten haben sich verändert und dennoch habe ich so viel gewonnen.

Ich bin immer häufiger wieder ich. Es kann auch schön sein Zeit zu haben, das muss keineswegs nur belasten. Es ist nichts mehr, wie es einmal war, und es hat fürchterlich weh getan loszulassen, aber nun ist es Zeit für etwas Neues. Neu bedeutet auch unbekannt, doch vielleicht bieten sich genau darin noch viele Möglichkeiten. Ich habe beschlossen trotz des Addison glücklich zu sein. Diese Einstellung entspricht auch eher meinem Naturell. Glück ist vielfältig. Daher kann ich versichern, es ist auch Glück zur Yogastunde zu fahren, eine Fremdsprache zu lernen oder mit einer echten Freundin regelmäßig ins Theater zu gehen und ganz besonders mit seiner Familie zusammen sein zu können, zuzusehen, wie Kinder zu jungen Erwachsenen werden und sie auf ihrem Weg begleiten zu können. Das ist für mich das Wichtigste.

Meine Betrachtungsweise der Welt und der Geschehnisse in ihr haben sich verändert und das ist gut so. Seitdem ich an Morbus Addison leide, weiß ich gute und glückliche, beschwerdefreie Tage sehr zu schätzen. Ich habe aber auch erkannt, dass nur ich allein für mich sorgen kann und muss. Diese Aufgabe ist nicht übertragbar. Ich allein muss auf mich achten, das kann kein anderer für mich tun. Ich bin verantwortlich für mein Wohlbefinden, also muss ich es gestalten, nur ich. Es gibt ein Leben mit Morbus Addison, es ist anders, aber es ist möglich und es kann auch erfüllend sein. Natürlich weist es Grenzen auf, Grenzen der Belastbarkeit, aber auch in der Begrenzung kann etwas Erhellendes sein. Heute weiß ich klar, was ich leisten kann, natürlich auch, was ich nicht leisten kann. Und es ist gar nicht so wenig, was ich kann. Ich spüre intensiver, ich erlebe intensiver, ich genieße intensiver. Es ist, als wären meine Sinne geschärfter. Ich gehe bewusster durch mein Leben. Es gelingt mir Begegnungen, Situationen, Begebenheiten bewusster aufzunehmen, sie nicht einfach als gegeben hinzunehmen. Ich habe Termine und Treffen nicht einfach ab, sondern ich nehme sie sehr bewusst wahr. Mein Leben ist so anders geworden und ich weiß nicht, ob es sich nicht noch einmal verändert, was noch alles in ihm passieren wird. Doch ich habe gelernt, dass ich stärker bin, als ich je glaubte, und ich vertraue darauf, dass Kraft, Stärke, Vertrauen und Optimismus an meiner Seite bleiben, für ein Leben mit Morbus Addison.



Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

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 29 Regionalgruppen 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.

Die Mitgliedschaft im Netzwerk bietet Ihnen konkret folgende **Vorteile**:

- **Austausch mit anderen Betroffenen, Ärzten und Experten**
Durch unsere große Zahl an Regionalgruppen finden Sie bestimmt auch Veranstaltungen in Ihrer Nähe.
- **Austausch in unserem Internet-Forum**
Nur als Mitglied können Sie sich zu allen Themen rund um Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen in unserem Online-Forum austauschen.

- **Broschüren und CD-ROMs**

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

- **Mitgliederzeitschrift GLANDULA**

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

- **geschützter Mitgliederbereich im Internet**

In unserem nur für Netzwerkmitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen.

- **telefonische Betreuung durch unsere Geschäftsstelle**

An vier Tagen in der Woche ist unsere telefonisch für Sie da.

- **Sonderkonditionen für Seminare und andere Veranstaltungen**

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

Dank seiner Gemeinnützigkeit und seines hohen Ansehens erhält das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. verschiedene Fördermittel. Deshalb können wir Ihnen all die beschriebenen Vorteile zu einem geringen Mitgliedsbeitrag von nur Euro 25,- im Jahr bieten.

Kontakt:

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

Waldstraße 53

90763 Fürth

Telefon: 0911/97 92 009-0

Email: netzwerk@glandula-online.de

Internet: www.glandula-online.de



„Und plötzlich ist alles anders“

In diesem Buch wird beschrieben, mit welcher Macht und Gewalt eine plötzliche Erkrankung ein ganzes Leben verändert. Nichts ist mehr so wie es einmal war, alles ist anders. Die Krankheit Morbus Addison hat das Leben nicht nur der Betroffenen, einer Frau im Alter von 44 Jahren grundlegend verändert, sondern auch das ihrer Familie und ihres Umfeldes.

Beschrieben wird, wie schwierig es ist, wenn scheinbar banale Dinge zu einer großen Herausforderung im Alltag werden. Oft verzweifelt, auch deprimiert, aber dennoch immer wieder bereit Positives in der neuen Situation zu entdecken, zeigt die Autorin sehr anschaulich und eindrucksvoll, dass Krisen auch immer wieder Chancen sein können.

Mit freundlicher Unterstützung der

A large, stylized graphic of four yellow human figures holding hands, forming a circle. The figures are simple, with no facial features, and are set against a white background.

NETZWERK



Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e. V.

Waldstraße 53
90763 Fürth

Telefon: 0911/97 92 009-0

Email: netzwerk@glandula-online.de

Internet: www.glandula-online.de