

*Informationsbroschüre*

# *Hypophysen- insuffizienz bei Erwachsenen*

*für Patientinnen und Patienten*

**NETZWERK**



---

### **Wichtiger Hinweis:**

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

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

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

Aktualisiert von Prof. Dr. D. Klingmüller, Bonn, im Juli 2015

Redaktionelle Bearbeitung: Christian Schulze Kalthoff

Graphik und Layout: Klaus Dursch

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

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
| <b>1</b> | <i>Was ist eine Hypophyseninsuffizienz?<br/>Warum bekomme ich sie?</i>              | <b>4</b>  |
| <b>2</b> | <i>Was sind die Hauptbeschwerden<br/>bei Hypophyseninsuffizienz?</i>                | <b>7</b>  |
| <b>3</b> | <i>Wie wird eine Hypophyseninsuffizienz<br/>diagnostiziert?</i>                     | <b>14</b> |
| <b>4</b> | <i>Wie wird eine Hypophyseninsuffizienz<br/>behandelt?</i>                          | <b>16</b> |
| <b>5</b> | <i>Häufige Fragen</i>   | <b>21</b> |
| <b>6</b> | <i>Wie beeinflusst eine Hypophysen-<br/>insuffizienz mein tägliches Leben?</i>      | <b>26</b> |
| <b>7</b> | <i>Patientenberichte:<br/>Was eine Hypophyseninsuffizienz<br/>für mich bedeutet</i> | <b>28</b> |

# 1

## *Was ist eine Hypophyseninsuffizienz?*

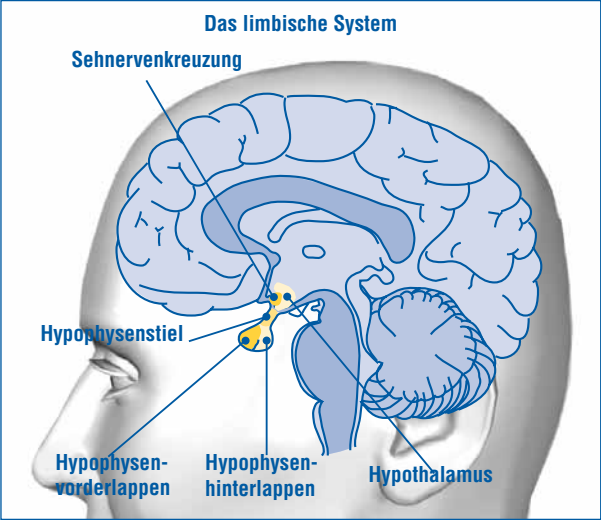
## *Warum bekomme ich sie?*

Insuffizienz bedeutet „Schwäche“ oder „ungenügende Leistung“. Wenn Hormon-produzierende Drüsen insuffizient werden, produzieren sie nicht mehr genug Hormone. Glücklicherweise kann man heute fast alle fehlenden Hormone durch tägliche Einnahme ersetzen.

Die Hypophyse (Hirnanhangsdrüse) liegt im Schädelinneren im Keilbein (Os sphenoidale) eingebettet auf einem sattelartigen Knochenvorsprung, der wegen seiner Ähnlichkeit mit den Sätteln der türkischen Reiterei im 16.-18. Jahrhundert auch als „Türkensattel“ (Sella Turcica) bezeichnet wird. Sie liegt auf einer Verbindungslinie zwischen beiden Gehörgängen, an der Kreuzungstelle mit einer gedachten Linie zwischen Nasenwurzel und Nacken. Man unterscheidet zwischen dem Hypophysenvorderlappen (HVL) und dem Hypophysenhinterlappen (HHL). Die Hypophyse ist zwar nur kirschkerngroß, aber trotz ihrer geringen Größe ein ganz entscheidendes Regelzentrum im Körper.

---

## Was ist eine Hypophyseninsuffizienz



Es gibt verschiedene Ursachen der „totalen“ (vollständigen) oder „partiellen“ (teilweisen) Hypophyseninsuffizienz. Ein Drüsentumor (Adenom) kann durch Druck auf das gesunde Gewebe zu einer Unterfunktion der Hirnanhangsdrüse führen. Selten kann die Hypophyse bei einem Unfall zerstört werden.

Das Vorhandensein eines Drüsentumors bedeutet auf keinen Fall, dass Sie Krebs haben. Drüsen bilden häufig Knoten, die in der Regel gutartig sind. Da die Hypophyse direkt unterhalb der Überkreuzungsstelle der Sehnerven (Chiasma opticum) liegt, kann der Sehnerv

durch die vergrößerte Hypophyse „gequetscht“ und somit geschädigt werden. Dies führt zu Gesichtsfeldausfällen. Der betroffene Patient sieht typischerweise seitlich weniger oder gar nicht mehr (Scheuklappenphänomen, Tunnelsehen), beim Gehen „eckt“ er an.


Bei manchen Erkrankungen kommt es zu einer bestimmten Reihenfolge des Ausfalls der Hypophysenhormone. Ein Beispiel ist das „Sheehan-Syndrom“. Dies ist eine Form der HVL-Insuffizienz, die dadurch auftritt, dass die Blutversorgung abnimmt, wenn es bei der Geburt zu großen Blutverlusten kommt. Dies führt dazu, dass die Hypophyse teilweise oder vollständig abstirbt.

## 2


# Was sind die Hauptbeschwerden bei Hypophyseninsuffizienz?

Im Hypophysenvorderlappen werden Hormone gebildet und in den Blutkreislauf abgegeben. Zumeist steuern die Hypophysenvorderlappen-Hormone die Produktion von weiteren Hormonen in anderen Drüsen des Körpers. Wenn ein Teil oder alle Hypophysenhormone ausfallen, dann resultieren die Beschwerden im wesentlichen aus dem Fehlen der betreffenden Drüsenhormone.

Im folgenden sind die Hormone und die Hauptbeschwerden bei deren Mangel aufgeführt:

 **TSH** (*Thyreoidea-stimulierendes Hormon*) bewirkt die Produktion und Freisetzung der Schilddrüsenhormone Thyroxin und Trijodthyronin. Die Schilddrüsenhormone regulieren den Stoffwechsel und beeinflussen das Wachstum und die körperliche Entwicklung. Tritt im Erwachsenenalter ein Schilddrüsenhormonmangel auf, führt dies zu

einem „Herunterschrauben“ der Stoffwechselprozesse mit körperlicher und geistiger Leistungsminderung, Antriebsmangel, Müdigkeit, Verstopfung, Blutdruck- und Pulsabfall sowie trockener und schuppiger Haut.


 Das Adrenocorticotrope Hormon (**ACTH**) bewirkt eine Zunahme der Cortisolausscheidung aus der Nebennierenrinde. Cortisol (auch Hydrocortison genannt) hat sehr viele wichtige Wirkungen im Körper. Der Körper kann mit Hilfe von Cortisol z. B. die Zucker(Traubenzucker)-Konzentration erhöhen, der für die Energieversorgung insbesondere für das Gehirn wichtig ist. Cortisol wird auch für die Wirkung anderer Hormone benötigt, z. B. von Adrenalin, einem weiteren sehr bedeutenden Stresshormon. Direkt oder indirekt beeinflusst Cortisol alle biochemischen Vorgänge im Körper. So ist es ebenfalls an der Regulation der körpereigenen Antwort auf Reize aus der Umgebung beteiligt, wie Hunger, Infekte, Verletzungen und auch seelischen Stress.

Ein Cortisolmangel kann zu Gewichtsabnahme, Leistungsverlust, Abgeschlagenheit, Absinken



des Blutdrucks, Übelkeit, Erbrechen usw. führen. Da der Körper auf die Anforderungen von Umwelt und Umgebung nicht mehr entsprechend reagieren kann, kann ein Cortisolmangel lebensbedrohliche Formen annehmen.

Ein Zuviel an Cortisol bewirkt eine verstärkte Fettablagerung, besonders im Bereich des Gesichts, des Nackens und des Bauches. Dadurch kommt es zur Gewichtszunahme und zu charakteristischen Veränderungen wie zur „stammbetonten Adipositas“, zum „Vollmondgesicht“ und zum sogenannten „Büffelnacken“.

 Das luteinisierende Hormon (**LH**) und Follikel-stimulierende Hormon (**FSH**) wirken auf die weiblichen und männlichen Geschlechtsdrüsen (Eierstöcke und Hoden). Bei der Frau sind LH und FSH für die Bildung der weiblichen Geschlechtshormone Östrogen und Progesteron sowie für den normalen Zyklusablauf mit Eisprung und Monatsblutung verantwortlich. Vorzeitiger Mangel an weiblichen Hormonen führt zum Ausbleiben der Regel, zu den Symptomen der weiblichen Wechseljahre (Hitzewallungen) und über längere Dauer auch zur Osteoporose (Knochenentkalkung). Beim

Mann bewirkt LH die Produktion und Freisetzung des männlichen Geschlechtshormones Testosteron, das für die Ausbildung der typischen männlichen Körperformen und zusammen mit FSH für die Spermienbildung verantwortlich ist. Ein früher Testosteronmangel führt zum Hochwuchs, zu verminderter Muskelmasse, hoher Stimme, kindlichen Genitalien, spärlicher oder fehlender männlicher Behaarung, Unfruchtbarkeit und Osteoporose. Tritt der Testosteronmangel erst ein, wenn sich die männlichen Körperformen bereits ausgebildet haben, kommt es zu einer Abnahme der Muskelmasse, der männlichen Körperbehaarung und zu einer Abnahme der Libido (sexuelle Erregbarkeit) sowie zu Unfruchtbarkeit und Osteoporose.

■ Prolaktin (**PRL**) ist verantwortlich für die Einleitung und Aufrechterhaltung der Milchbildung nach der Schwangerschaft.

■ Wachstumshormon (**STH**) wird im englischen „Growth Hormone“ (GH) genannt. Es spielt eine wichtige Rolle bei Wachstum, Entwicklung, Stoffwechsel und Fortpflanzung. Ein Wachstumshormonmangel in früher Kindheit

zeigt sich bereits ab dem 2. Lebensjahr an einem deutlichen Wachstumsrückstand. Unbehandelt wird nur eine Körpergröße von maximal 140 cm erreicht, im Gegensatz zum frühen Schilddrüsenhormonmangel sind Intelligenz und Körperproportionen jedoch normal.

Tritt ein Wachstumshormonmangel nach Abschluss des Wachstums im Erwachsenenalter auf, so kommt es zu einem verstärkten Abbau von Muskeleiweiß und gleichzeitig zu einer Zunahme des Fettgewebes. Insgesamt resultiert eine Gewichtszunahme zuungunsten der Muskulatur und zugunsten des Körperfettes. Nach bisherigen Untersuchungen scheinen bei vielen Patienten mit Wachstumshormonmangel die Leistungsfähigkeit und das Wohlbefinden herabgesetzt zu sein. Durch die Möglichkeit, Wachstumshormon jetzt auch in reiner Form biotechnologisch herstellen zu können, ist die Substitutionstherapie, also Ersatztherapie bei Erwachsenen möglich (siehe Broschüre über den Wachstumshormonmangel).

Der Hypophysenhinterlappen dient als Speicher für das Antidiuretische Hormon (ADH), auch Vasopressin (AVP) genannt, und für Oxytocin,

dem Wehen-stimulierenden Hormon. ADH und Oxytocin werden im Hypothalamus gebildet und im Hypophysenhinterlappen gespeichert und freigesetzt. ADH ist für die Harnkonzentrierung in der Niere verantwortlich. Ohne ADH würde die Niere pro Tag bis zu 20 Liter Urin ausscheiden (Diabetes insipidus zentralis). Dieses Krankheitsbild wird in einer eigenen Broschüre behandelt.

Bei Kindern können durch den Mangel an Hypophysenhormonen ein verzögertes Wachstum (Kleinwuchs) und eine verzögerte Pubertät auftreten. Für diese speziellen Probleme bei Kindern sind ebenfalls eigene Informationsbroschüren erhältlich.

Als Beispiel für einen langsamen Ausfall der Hypophysenvorderlappen-Funktion sei das Sheehan-Syndrom noch einmal erwähnt, welches bei Müttern nach einer schweren Geburt auftreten kann. Zunächst kommt es zum Wachstumshormonmangel, welcher vom Patienten meist nicht bemerkt wird. Danach fallen das für die Milchproduktion verantwortliche Hormon Prolaktin und die Geschlechtshormone aus. Typisch ist insofern nach der Geburt ein Versiegen des

Milchflusses. Die Regelblutung setzt nur unregelmäßig oder gar nicht wieder ein und hört dann ganz auf. Auch die bei der Entbindung abrasierten Schamhaare wachsen unter Umständen nicht mehr nach. Nach den Geschlechtshormonen nimmt die Produktion der Schilddrüsenhormone (über den TSH-Mangel) ab. Es kommt daher oft zu einer deutlichen Kälteempfindlichkeit, zu trockener Haut und zu einer Verlangsamung. In Verbindung mit der danach typischerweise folgenden Abnahme der Nebennierenrindenhormone (über Abnahme von ACTH) kommt es zu zunehmender Müdigkeit, Antriebsarmut, Übelkeit und auch Depressivität. Der Körper reagiert schließlich wegen des Cortisolmangels immer schlechter auf Infektionen und andere Belastungen (Verletzungen, Operationen). Das Körpergewicht sinkt. Solche Verläufe entwickeln sich langsam und oft über Jahre hinweg. Die Krankheit kann letztendlich lebensbedrohliche Formen annehmen („Hypophysäres Koma“), insbesondere bei fieberhaften Infekten oder Operationen. Alle diese Symptome und Beschwerden sind heute durch die Hormonersatztherapie sehr gut zu behandeln, ohne dass bei richtiger Dosierung Nebenwirkungen auftreten.

## 3

# Wie wird eine Hypophyseninsuffizienz diagnostiziert?

### Welche Tests müssen durchgeführt werden?

Eine Hypophyseninsuffizienz wird meist durch einen Arzt festgestellt und behandelt, der Spezialist für Hormonkrankheiten und Stoffwechselstörungen ist (Endokrinologe).

Nach einer kompletten Untersuchung und sorgfältiger Befragung müssen einige Blutteste durchgeführt werden. Diese dienen dazu, das Ausmaß der Hypophyseninsuffizienz festzustellen und zu überprüfen, ob die Dosis der verordneten Hormone bei Ihnen richtig gewählt ist. Der Endokrinologe möchte auch feststellen, ob eine Verbesserung oder Verschlechterung der Krankheit aufgetreten ist. Es ist sinnvoll, dass Sie zur vereinbarten Zeit nüchtern und ausgeruht zur Untersuchung erscheinen.

Bei den Bluttesten wird der Endokrinologe eventuell auch Bestimmungen der Hormone nach Injektion anderer Hormone durchführen, um die

Hypophysenfunktion genauer zu testen. Ein Test ist der „Insulinhypoglykämietest“. Bei diesem Test wird eine kleine Dosis Insulin gespritzt, die eine leichte Unterzuckerung mit Schwitzen und Hungergefühl bewirkt. Die leichte Unterzuckerung ist ein Stress, der normalerweise zu einem Anstieg der „Stresshormone“, die der Arzt dann messen kann, führt. Bei einem Patienten mit Hypophyseninsuffizienz bleibt dieser Anstieg aus. Bei Patienten mit einem Drüsentumor (Adenom) der Hypophyse wird der behandelnde Endokrinologe in regelmäßigen Abständen noch zusätzliche Untersuchungen veranlassen. Zur Beurteilung der Größe des Adenoms ist eine Magnetresonanztomographie (MRT) mit Feinschichtung notwendig. Die MRT-Untersuchung ist, da sie keine Strahlenbelastung darstellt und mehr Informationen liefert als ein CT, die günstigere Untersuchungsform. Weiterhin wird Sie der Endokrinologe zum Augenarzt überweisen, der u. a. eine Gesichtsfeldmessung durchführt (Perimetrie). Durch diese Untersuchung und eine Prüfung der Sehkraft ist es möglich, eine Schädigung des Sehnervs zu erkennen. Diese tritt auf, wenn eine Geschwulst der Hypophyse, die unter dem Sehnerv liegt, auf den Nerv drückt.

## 4

# *Wie wird eine Hypophyseninsuffizienz behandelt?*

Zunächst muss versucht werden, die Ursache der Hypophyseninsuffizienz zu beseitigen. Ein Hypophysenadenom muss z. B. operativ entfernt werden. Der Druck des Adenoms auf das gesunde Hypophysengewebe wird genommen, so dass die Hypophyse häufig wieder normal arbeiten kann.

Lässt sich die Hypophyseninsuffizienz nicht beseitigen, wird man die fehlenden Hormone ersetzen. Alle Hormone der bei Hypophyseninsuffizienz betroffenen Drüsen lassen sich ersetzen. Dabei kommt es darauf an, genau die richtige Menge an Hormonen zu verordnen, die der gesunde Körper sonst auch selber produziert hätte. Hier richtet sich der Arzt nach dem Wohlbefinden des Betroffenen (Lebensqualität), nach den Ergebnissen der körperlichen Untersuchung und den Laborwerten.



## **Schilddrüsenhormone**

Im Falle des Schilddrüsenhormonmangels wird das Schilddrüsenhormon Thyroxin als Tablette gegeben. Bei der Dosisanpassung sind z. B. von Interesse: Müdigkeit oder Nervosität, die Herzfrequenz und die Bestimmung von Schilddrüsenhormonen.

## **Cortisol**

Ein Mangel an Hormonen der Nebennierenrinde wird durch Hydrocortison oder ähnliche Präparate (z. B. Prednisolon) ausgeglichen. Es wird als Tablette eingenommen. Auch hier sind bei der richtigen Dosisfindung und der Anpassung der Dosis das Wohlbefinden der Betroffenen, der Blutdruck und Blut- bzw. Urinwerte entscheidend. Viele Betroffene mit HVL-Insuffizienz kommen mit einer einmaligen Gabe von Hydrocortison morgens aus, manche fühlen sich mit 2 Gaben oder mehr pro Tag besser. Bei Aufteilung werden meist 2/3 der Dosis morgens und 1/3 nachmittags eingenommen (siehe Broschüre „Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung“).

## **Geschlechtshormone**

Beim Mann kann der Mangel an Geschlechtshormon (Testosteron) durch Spritzen in zumeist zwei- bis dreiwöchigen Abständen ausgeglichen werden. Es gibt auch ein Präparat, das nur alle drei Monate gegeben werden muss. Ferner gibt es Testosterongel und eine Testosteronlösung, die auf die Haut aufgetragen werden, und auch Tabletten.

Meistens erreichen Libido und Potenz sehr schnell wieder ihren Stand wie vor der Erkrankung. Die Hoden werden durch die Testosterontherapie jedoch kleiner, auch die Ejakulatmenge kann zurück gehen.

Bei der Frau werden zur Substitution der fehlenden Geschlechtshormone Östrogen-Gestagen-Präparate verordnet (Tablette). Wenn die Gebärmutter noch vorhanden ist, sollten immer Östrogene und Gestagene in einer bestimmten Folge eingenommen werden, um den natürlichen Zyklus so weit wie möglich nachzuahmen. Wenn die Gebärmutter entfernt worden ist, sollten nur Östrogene gegeben werden. Man wird diese Hormone bis zu einem Alter von etwa 50 Jahren geben, bis normalerweise die Wechseljahre einsetzen.

Wenn Kinderwunsch besteht, müssen bei Frauen und Männern statt Östrogenen bzw. Testosteron andere Hormone (hCG und hMG) gegeben werden, die die Eierstöcke und Hoden direkt anregen. Diese Medikamente müssen etwa 2-3 mal pro Woche gespritzt werden. Es kommt beim Mann zu einem Wachstum von Hoden und zu einer Zunahme der Spermienzahl, bei der Frau zu einem Eisprung.

### **Wachstumshormon**

Wachstumshormon (GH) kann seit Ende der 80er Jahre biotechnologisch in großen Mengen hergestellt werden. Bei Kindern mit Kleinwuchs wird Wachstumshormon schon seit Jahren erfolgreich eingesetzt (siehe eigene Broschüre). Bei Erwachsenen kann es ebenfalls gegeben werden (siehe Broschüre „Wachstumshormonmangel“). Wachstumshormon muss am Abend gespritzt werden.

### **Antidiuretisches Hormon**

Auch der ADH-Mangel beim Diabetes insipidus kann durch eine Substanz ersetzt werden, welche dieselbe Wirkung wie ADH hat. Die Substanz heißt Desmopressin (DDAVP) und ist als

Nasenspray oder in Tablettenform im Handel. Nach einiger Zeit wissen viele Betroffene selbst am besten, wie sie mit dem Spray umzugehen haben, um nicht ständig Durst zu haben, zu trinken und zur Toilette gehen zu müssen. Die Betroffenen müssen aber wissen, dass sie unmittelbar nach DDAVP nicht große Mengen Flüssigkeit trinken dürfen, da es sonst zu einer zu starken Blutverdünnung kommen kann (Hyponatriämie). Bei normalem Durstgefühl ist das meist kein Problem. Kopfschmerzen, Schwindel und Unwohlsein können Hinweise auf eine Hyponatriämie bzw. eine Überdosierung sein. Der Endokrinologe wird in größeren Abständen die Salzkonzentration im Blut kontrollieren. Auch über diese Erkrankung gibt es eine eigene Broschüre.

## 5

### Häufige Fragen:

**?** *Ist es möglich, mit einer Hypophyseninsuffizienz schwanger zu werden oder ein Kind zu zeugen? Ist eine medikamentöse Behandlung während der Schwangerschaft für das Kind gefährlich?*

Auch mit einer Hypophyseninsuffizienz ist eine Schwangerschaft oder das Zeugen eines Kindes möglich. Allerdings müssen die Eierstöcke bzw. die Hoden in diesem Fall durch Gabe der Hypophysenhormone in Form von Spritzen angeregt werden. Die Geburt muss in einer Klinik stattfinden. Eventuell kann unter der Geburt eine Gabe von Oxytocin nötig werden, aber offensichtlich reicht das kindliche Oxytocin für die Geburt oft aus. Die Hormonersatztherapie ist für das Kind in keiner Weise gefährlich, im Gegenteil ist es auch für das Kind wichtig, dass die Hormonersatztherapie bei der Mutter optimal durchgeführt wird.



*Man liest doch soviel Schlimmes über „Cortison“?*

Ohne Cortisol ist Leben nicht möglich! Bei der Behandlung des Cortisolmangels wird dem Körper nur die Cortisolmenge zugeführt, die er sonst selbst produziert hätte. Hydrocortison selbst ist ein natürliches Hormon. Die häufig zitierten Nebenwirkungen treten auf bei einer hochdosierten Therapie, bei der meist deutlich mehr als 40 mg Hydrocortison pro Tag gegeben werden, z. B. bei Asthma, Krebserkrankungen oder Rheuma etc. Dabei werden meist andere „künstliche“ „Cortison“-Präparate eingesetzt.



*Ist bei der Therapie mit Cortisol etwas Besonderes zu beachten?*

Nebennierenrindenhormone schützen den Organismus bei außergewöhnlichen Anforderungen (Infekte, Verletzungen etc.). Die gesunde Nebenniere schüttet in Zeiten erhöhter Anforderung (fiebrhafte Infekte, Operationen) wesentlich mehr Cortisol aus als in ruhigen Zeiten.

Deshalb muss in solchen Fällen die Dosierung von Hydrocortison erhöht werden. Meist reicht eine Verdoppelung der Dosis aus. Dies dürfen Sie selbständig tun, falls Sie Ihren Arzt nicht erreichen können. Man kann auch Hydrocortisonzäpfchen in der Apotheke herstellen lassen, die sehr schnell wirken und die Ihnen Ihr Arzt für den Notfall verordnen kann. Falls Sie sich eine Erkrankung mit Erbrechen und Durchfall zugezogen haben, muss Cortisol mit der Spritze zugeführt werden.



*Ich muss operiert werden – was habe ich zu beachten?*

Patienten, die Hydrocortison einnehmen, müssen dies dem behandelnden Arzt und Anästhesisten unbedingt vor der Operation mitteilen. Am Operationstag und an den folgenden Tagen benötigen diese Patienten wesentlich mehr Hydrocortison als sonst üblich. In Abhängigkeit der Dauer und des Umfangs der Operation werden bis zu 200 mg/Tag am Operationstag gegeben.



*Wie häufig müssen Kontrollen erfolgen?*

Die meisten Patienten haben einen Hausarzt, bei dem Sie sich regelmäßig vorstellen. Zusätzliche Kontrollen beim Endokrinologen (Hormonspezialisten) sollten in Abhängigkeit von der Therapie und dem Wohlbefinden erfolgen. Zu Beginn einer Therapie ist eine engmaschige Kontrolle in wöchentlichen oder monatlichen Abständen erforderlich; später reichen bei vielen Patienten halbjährliche oder jährliche Kontrollen bei einem Endokrinologen. Bei Problemen der Einstellung, insbesondere bei Leistungsknick, Müdigkeit, Gewichtsänderungen, sollten sie auch zwischendurch Ihren Arzt befragen. Der Endokrinologe wird bestimmte Tests, Blutuntersuchungen und eventuell auch Urinuntersuchungen durchführen. Die genaue Interpretation dieser Blutwerte setzt eine große Erfahrung voraus. Bei Patienten mit Hypophysenerkrankungen werden neben Bluttests möglicherweise auch eine Kernspintomographie der Hypophyse sowie eine Gesichtsfelduntersuchung (Perimetrie) beim Augenarzt notwendig werden.



**?** *Was ist eigentlich der Unterschied zwischen Tumor und Adenom?*

Tumor ist lateinisch und heißt wörtlich übersetzt „Schwellung“. Ein Tumor kann gutartig oder bösartig sein. Adenome sind Drüsentumore, aber in jedem Fall gutartig.

**?** *Brauche ich einen Notfallausweis?*

Alle Patienten mit einer Hypophyseninsuffizienz brauchen einen Notfallausweis, damit der behandelnde Arzt bei unerwarteten Ereignissen schnell über die Krankheit informiert werden kann. Bitte tragen Sie diesen Ausweis in Ihrem Interesse immer bei sich.

**?** *Gibt es eigentlich eine Möglichkeit, mich mit anderen Betroffenen auszutauschen?*

Ja. Zur Kontaktaufnahme wenden Sie sich an Ihren behandelnden Endokrinologen oder an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 53, 90763 Fürth, Tel.: 0911/97 92 009-0, Fax: 0911/97 92 009-79.

## 6

# *Wie beeinflusst eine Hypophyseninsuffizienz mein tägliches Leben?*

### **Medikamentenverschreibung**

Alle Medikamente, die zur Behandlung einer Hypophyseninsuffizienz eingesetzt werden, müssen durch die Krankenkasse übernommen werden. Dies betrifft alle Hormonpräparate, die eingesetzt werden, wenn durch den Ausfall der Hypophyse bestimmte Drüsen nicht mehr ausreichend funktionieren (Schilddrüse, Nebenniere, Hoden, Eierstöcke). Auch wenn Sie nicht in einer gesetzlichen Krankenkasse versichert sind, werden diese Kosten von Ihrer Privatkasse übernommen. Sollte es Probleme geben, sollten Sie sich mit Ihrem Spezialisten (Endokrinologen) in Verbindung setzen.

### **Führerschein**

Grundsätzlich besteht bei der Hypophyseninsuffizienz keine Einschränkung zum Führen eines Kraftfahrzeuges, sofern keine Störungen des Sehens vorliegen. In diesen Fällen brauchen Sie

Ihre Führerscheinstelle nicht zu informieren. Bei Vorliegen von Sehstörungen müssen Sie nach Rücksprache mit Ihrem Augenarzt Ihre Führerscheinstelle informieren und das Lenken von Kraftfahrzeugen unterlassen.

### **Rentenansprüche**

In aller Regel lässt sich eine Hypophyseninsuffizienz so gut behandeln, dass eine Berentung nicht notwendig ist. In seltenen Fällen liegen begleitende Einschränkungen vor (Gesichtsfeldveränderung, Sehstörung). In einer solchen Situation werden Berufs- bzw. Erwerbsunfähigkeitsrenten gewährt. Dazu ist ein ärztliches Gutachten für den gesetzlichen Rentenversicherungsträger erforderlich. Der begutachtende Arzt muss dazu feststellen, welche leistungsmindernden Funktionsstörungen durch diese Erkrankung hervorgerufen wurden.

## *Was eine Hypophyseninsuffizienz für mich bedeutet*

### **Ulrike**

Mein Name ist Ulrike. Mit 21 Jahren wurde bei mir ein Hypophysen-Adenom entfernt. Meine Regel begann mit etwa 13 Jahren. Bei meinem Monatszyklus hatte ich jedoch von Anfang an Schwierigkeiten; das heißt, die Regel kam zu früh oder zu spät, jedoch immer ohne Eisprung. Außerdem litt ich etwa seit dem 18. Lebensjahr beinahe täglich an quälenden Kopfschmerzen. Ab und zu machten sich auch Gleichgewichtsstörungen bemerkbar. Trotz verschiedener Untersuchungen konnte mir zunächst kein Arzt helfen. Im Herbst 1979, etwa 6 Monate vor der Operation, kam ich zum Studium in eine Universitätsstadt. Da die Regelstörungen und Kopfschmerzen weiterhin auftraten, beschloss ich, mich in der dortigen Universitätsfrauenklinik untersuchen zu lassen. Nachdem ein 3-monatiger Therapieversuch ohne Erfolg blieb, wurde endlich mein Kopf geröntgt. Weitere

Untersuchungen folgten. Die Ärzte stellten einen Hypophysen-Tumor – Gott sei dank war dieser gutartig – fest. Der Tumor war 30 Mal größer als die Hypophyse und hatte diese fast vollständig umwachsen. Während einer 15-stündigen Operation wurde der Tumor und der größte Teil der Hypophyse entfernt.

Da der Tumor während des Wachstums auf den Sehnerv drückte und somit mein linkes Auge geschädigt wurde, leide ich seit der Operation an einer Fehlstellen des linken Auges. Außerdem nahm ich sehr stark zu (ca. 6 kg in den ersten 6 Wochen nach der Operation). Weiterhin stellten sich so starke Gleichgewichtsstörungen ein, dass es mir kaum möglich war, auch nur ein paar Schritte zu laufen. Diese Störungen sind jedoch bis heute weitestgehend behoben. Zusätzlich gestaltete sich mein Tagesablauf schwierig, da ich kaum lesen oder schreiben konnte und zudem auch noch die Merk- und Denkfähigkeit stark reduziert waren. Wahrscheinlich lag dies an der Größe des Tumors.

Die für mich einschneidendste Folge war jedoch die Tatsache, dass ich nunmehr mein ganzes Leben lang die vorher durch die Hypophyse angeregten Hormone ersetzen muss. Dies bedeutet

für mich eine lebenslange tägliche Einnahme von Medikamenten wie Cortison, Schilddrüsenhormone und weibliche Hormone. Für mich besteht bei erhöhten körperlichen Anstrengungen sowie hohen physischen Belastungen stets die Gefahr der Cortison-Unterversorgung. Gleiches gilt auch, wenn ich an Infektionskrankheiten leide (z. B. Grippe, Durchfall etc.).

Um dieser Unterversorgung vorzubeugen, ist es für mich lebensnotwendig, regelmäßig bei einem Endokrinologen Blutuntersuchungen durchführen zu lassen.

Ein Leben ohne ständige Rücksicht auf meinen Körper und ohne Arztbesuch ist für mich deshalb nicht mehr möglich. Insgesamt fühle ich mich aber nach vielen Jahren der Beschwerden jetzt wieder belastbar und leistungsfähig.

## **Helmut, Jahrgang 1940**

Anfang der 90er Jahre bemerkte ich, dass meine Energie nachließ. Bei meinen regelmäßigen Fahrten mit dem Rennrad begann ich Steigungen zu vermeiden. Bei der Arbeit war ich bemüht, alles in den Vormittag zu packen, weil ich mich nachmittags kaum noch konzentrieren konnte. Bekannten, die mich nach längerer Zeit zum ersten Mal wieder sahen, fiel meine Blässe auf und sie sagten, ich sei wahrscheinlich krank. Ich selbst habe der Sache damals keine Beachtung geschenkt und sie auf die besondere Arbeitsbelastung und den Stress in den zurückliegenden Jahren geschoben.

Ende 93 wachte ich eines Nachts mit unbeschreiblichen Kopfschmerzen auf und musste mich heftig übergeben. Zunächst dachte ich an eine Lebensmittelvergiftung, da ich am Vorabend Muscheln gegessen hatte. Da aber die Kopfschmerzen anhielten und mich völlig handlungsunfähig machten, ließ ich mich zunächst zu einem Allgemeinmediziner und dann zu einem Neurologen fahren. Beide konnten mir nicht helfen und ich wurde in ein Krankenhaus eingewiesen. Dort dauerte es noch gut zwei Wochen, bis die Diagnose feststand: Ich hatte

eine Einblutung in ein bis dahin unerkanntes, hormoninaktives Hypophysenadenom.

Inzwischen war ich völlig apathisch, wollte nur noch schlafen und hatte keinen Appetit mehr. Ich musste mich zwingen, überhaupt etwas zu essen. Trotzdem hatte ich in knapp drei Wochen etwa fünf Kilo abgenommen.

Der hinzugezogene Endokrinologe verordnete zunächst Cortison CIBA (Cortisonacetat, das es heute in Deutschland nicht mehr gibt) und Thyroxin. Damit war ich wie ausgewechselt und wurde umgehend aus dem Krankenhaus entlassen, war aber bis zur kurze Zeit später folgenden Operation krankgeschrieben.

Die Operation an einer Uniklinik verlief ohne Komplikationen und nach einer Woche war ich wieder zu Hause. Nach etwas mehr als einem Monat der Erholung habe ich dann noch fast ein Jahr über meine reguläre Pensionierung hinaus voll gearbeitet. An vorzeitige Pensionierung, Grad der Behinderung oder ähnliches habe ich nie gedacht.

Die Operation ergab, dass der Hypophysenvorderlappen durch das Adenom und die Einblutung bereits zerstört war. Somit habe ich



---

jetzt eine „komplette HVL-Insuffizienz“. Im Nachhinein konnte ich mir auch den allgemeinen Leistungsabfall vor dem schmerzhaften Ereignis erklären. Offenbar hatte das Adenom durch Raumforderung die Funktion der Hypophyse allmählich abgewürgt. Zum Glück war der Sehnerv nicht betroffen.

Mit der gut eingestellten Substitution (Hydrocortison, Thyroxin, Testosteron und Wachstumshormon) bin ich meinem Alter entsprechend ohne Einschränkung leistungsfähig und habe mir dies durch eine Leistungsdiagnostik bei einem Kardiologen und Sportarzt bestätigen lassen.

Ich treibe regelmäßig Sport, fürchte keine meinem Alter angemessene Steigung mehr, wenn ich mit dem Rad unterwegs bin, und gehe einer aufwendigen, ehrenamtlichen Tätigkeit nach.

## *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 31 Regionalgruppen sowie zwei krankheitsspezifische Gruppen des Netzwerks und zahlreiche spezifische Ansprechpartner.

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

## So profitieren Sie von der Mitgliedschaft

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

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

- 
- **Broschüren 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, 2x jährlich kostenlos und frei Haus zugesandt.
  - **geschützter Mitgliederbereich im Internet**  
In unserem nur für Netzwerkmitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen und können an den Foren teilnehmen.
  - **Mitglieder erhalten** für Netzwerk-Veranstaltungen, z. B. den jährlichen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, **ermäßigte Konditionen.**

---

## NETZWERK



**Kontakt:**

**Netzwerk Hypophysen- und  
Nebennierenerkrankungen e. V.  
Waldstraße 53**

**90763 Fürth**

**Telefon: 0911/97 92 009-0**

**E-Mail: [netzwerk@glandula-online.de](mailto:netzwerk@glandula-online.de)**

**Internet: [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)**





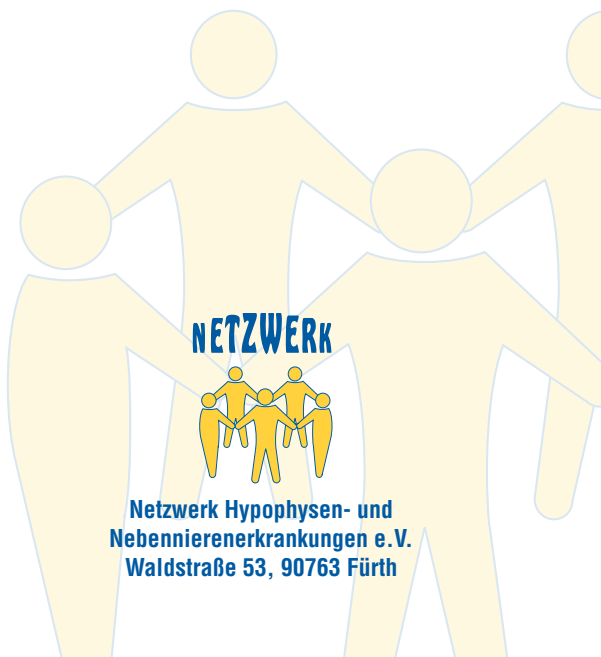
Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages



**NETZWERK**



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