

# Unsere Erfahrungen – Der Umgang von Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen



mit einem Vorwort von  
Prof. Dr. med. Walter Bonfig

Netzwerk Hypophysen- und  
Nebennierenerkrankungen e. V.



Mitglied der ACHSE



Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, der Entnahme von Abbildungen, der Funksendung, der Wiedergabe auf fotomechanischem oder ähnlichem Wege und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten.

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

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

Stand: Dezember 2020

### **Wichtiger Hinweis:**

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

Jede Angabe zu Medikamenten und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

### **Vorbemerkung:**

Damit sich die Broschüre leicht und flüssig lesen lässt, verzichten wir darauf, weibliche und männliche oder geschlechtsneutrale Formen nebeneinander zu verwenden. Die männliche Form wird regelhaft verwendet, bezieht aber selbstverständlich alle Geschlechtsformen mit ein. Patient meint auch Patientin etc.



# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b>	5
<b>Die Medaille des Lebens hat viele Facetten</b>	6
<i>Was verändert sich mit einer Hypophysen- bzw. Nebennieren-erkrankung? So einiges ... Ein junger Mann schildert, wie er einen Teil seiner Jugend mit sekundärer Nebenniereninsuffizienz erlebte.</i>	
<b>Man kann alles schaffen</b>	15
<i>Ein Mädchen kommt trotz gewisser Einschränkungen gut mit ihrer Nebenniereninsuffizienz zurecht.</i>	
<b>Meine Geschichte mit zwei seltenen Krankheiten</b>	20
<i>Ein 15-jähriges Mädchen erzählt ausführlich und sehr persönlich, wie sie gleich zwei seltene Krankheitsbilder bewältigte.</i>	
<b>An der Krankheit gewachsen</b>	26
<i>Ein Hypophysentumor wirft eine 20-Jährige zunächst aus der Bahn. Doch letztlich halten sich die Einschränkungen in Grenzen.</i>	
<b>Offener Umgang mit der Erkrankung</b>	29
<i>Ausgerechnet in der ohnehin belastenden Corona-Zeit wurde eine Familie mit der Addison-Erkrankung ihres Sohnes konfrontiert. Doch es eröffnen sich positive Perspektiven.</i>	
<b>Schleichende Addison-Erkrankung</b>	34
<i>Ein Junge und seine Eltern müssen lernen, mit einer chronischen Erkrankung zu leben.</i>	
<b>Nicht mehr allein mit den Ängsten</b>	38
<i>Die Addison-Erkrankung ihres Sohnes wird für eine Mutter zur Belastungsprobe. Das Verhalten in einer Notfallsituation gestaltet sich schwieriger als erwartet.</i>	
<b>Nicht für die Krankheit, sondern mit der Krankheit leben</b>	43
<i>Hier erzählt der Sohn, wie er die Diagnose, den einschneidenden Notfall und den weiteren Verlauf erlebt.</i>	





# Vorwort

Selbsthilfe und Peer-Beratung, also die Beratung zwischen Betroffenen, finden in medizinisch-therapeutischen Konzepten zunehmend Beachtung. So ist zum Beispiel in den Europäischen Referenznetzwerken für seltene Erkrankungen auch jeweils die Patienten-Selbsthilfe vertreten und auch in Leitlinienaktualisierungen wird zunehmend auf Peer-Beratung und Selbsthilfegruppen hingewiesen. Wie wertvoll diese Bereiche sind, zeigen auch die offenen und ehrlichen Erfahrungsberichte der Betroffenen in dieser Broschüre. Die Schilderungen zeigen, dass oft viel Zeit zwischen ersten Symptomen und Diagnosestellung vergeht, dass es sich lohnt die Scheu vor einer begleitenden psychologischen Unterstützung zu überwinden und dass das Notfallmanagement und die ersten Erfahrungen mit Alkohol schwierige Situationen darstellen können. Situationen, für die sich eine besondere Vorbereitung und Schulung lohnen.

Ich persönlich habe großen Respekt vor den Betroffenen und den Familien, die ihre individuelle Krankengeschichte und deren Erleben so offen und ehrlich schildern und damit andere Betroffene ermutigen oder vor negativen Erfahrungen bewahren wollen.

In diesem Sinne wünsche ich jedem Leser dieser Broschüre, dass er im Rahmen der chronischen Erkrankung eine gute Unterstützung erhält, die Krankheit zu verstehen, anzunehmen und optimal zu behandeln. Dabei spielt das Wissen zur eigenen Erkrankung natürlich eine große Rolle, da man dadurch wieder „Herr der Lage“ wird und das Gefühl der Hilflosigkeit oder des Ausgeliefertseins verschwindet. Trotz einer chronischen gesundheitlichen Beeinträchtigung sollten die vielen anderen Aspekte, die einen Menschen und seine Begabungen ausmachen, nie in Vergessenheit geraten!

*Prof. Dr. med. Walter Bonfig*



# Die Medaille des Lebens hat viele Facetten

*Was verändert sich mit einer Hypophysen- bzw. Nebennierenerkrankung? So einiges ... Ein junger Mann schildert, wie er einen Teil seiner Jugend mit sekundärer Nebenniereninsuffizienz erlebte.*

**Stell dir vor, du bist fast 13 Jahre alt.** In der Schule hast du viele Freunde und bist in der Klasse gut integriert. In deiner Freizeit spielst du in der Regionalliga in der Abwehr Fußball und schwimmst bei Wettkämpfen auf vordere Plätze. Deine Eltern feuern dich an und nichts scheint dich aufhalten zu können.

Du bist schon ziemlich selbstständig. Mit dem Fahrrad geht es zur Schule. Du liebst Geschwindigkeit, Höhe, Abenteuer und Sport.

Und dann gibt es einen Tag ... eigentlich wie jeder andere auch. Eine Stunde ... wie viele schon erlebte. Eine Minute ... wie die andere davor. Eine Sekunde ... wie keine zuvor in deinem Leben!



## Ereignis mit Folgen und belastende Symptome

Die Erinnerungen beginnen erst wieder, als ich nach dieser Sekunde einige Stunden später im Krankenhaus bin. Die Diagnose ist recht simpel und scheint auf der Hand zu liegen. Ein paar Tage zur Beobachtung in der Klinik, danach etwas Ruhe zu Hause und dann ist alles wieder wie zuvor. Aber nach einer Woche ist es nicht besser. Auch nach einem Monat ist es das noch nicht. Eigentlich werden die Schmerzen stärker. Müdigkeit und Erschöpfung sind allgegenwärtig und scheinen zäh wie Schleim den Tag zu bedecken. Laute Geräusche, viele Menschen, aber auch Wärme lösen Schmerzen aus und strengen unendlich an. Der Kopf ist voll Watte, nichts kann man sich merken und sich zu konzentrieren, ist mega anstrengend. Fußball, Schwimmen, Schule und selbst die kleinste Aufregung, z. B. einen spannenden Film anzusehen, sind kaum mehr zu bewältigen. Wie soll man



Du bist 13 Jahre alt  
und spielst in der  
Regionalliga Fußball

das mit 13 Jahren verstehen, wie soll man das seinen Eltern, dem Bruder oder den Lehrern und Freunden klar machen, wenn man keine Kraft hat und es selbst nicht versteht? Alle meinen, man hätte einfach nur keine Lust und man solle sich nicht so anstellen. Es könne ja wohl nicht so schwer sein, mal zwei Stunden in der Schule durchzuhalten. Die Sommerferien bringen etwas Entlastung, weil es normal ist, dass man sich ausruhen möchte.

Als sich aber keine richtige Besserung einstellt, geht es immer wieder zum Kinderarzt, in die Klinik und später zu diversen Spezialisten. Eine Diagnose gibt es nicht, damit auch keine Behandlung und auch keine Besserung. Folglich meinen die Ärzte irgendwann und ganz deutlich, dass es etwas Psychisches sein muss. Es fühlt sich krass hilflos an, wenn keiner dir glaubt und dir die Kraft ausgeht, zu kämpfen. Auch die Eltern sind ratlos, weinen oft und suchen verzweifelt nach Hilfe. So haben wir von einer Therapeutin gehört, dass das Schnurren von Katzen eine positive Wirkung auf die Heilung einer Kopfverletzung hat. Kurze Zeit später sind zwei süße schwarze Katzenbabys bei uns eingezogen. Wir haben sie sofort in unser Herz geschlossen, denn mit ihnen war die Einsamkeit etwas besser zu ertragen. Die Erschöpfung und die Watte im Kopf bleiben leider.

**Stell dir vor, du bist 14 Jahre.** Schule ist nur noch selten möglich. Die Freunde haben sich wieder ihrem Alltag zugewandt und erinnern sich kaum noch an dich. Sport ist nur noch im Traum und in der Erinnerung möglich. Und irgendwie ist man in Vergessenheit geraten, hat keinen Kontakt zu Lehrern oder Freunden. Es fühlt sich furchtbar an, einsam, vergessen und erschöpft zu sein.

## Mit korrekter Diagnose beginnt eine neue Reise

Nur einem Zufall ist es zu verdanken, dass wir von einem Arzt erfahren haben, der sich so schwierige Fälle anschaut. Der das Puzzle der Ereignisse, Symptome, Befunde und Werte zu lösen versucht. Dass er Endokrinologe ist, war uns am Anfang weder bewusst noch wichtig. Das Einzige, was zählte, war die Hoffnung auf eine Diagnose und auf Hilfe. Nach einem sehr langen Gespräch und einigen Untersuchungen fügten sich die Puzzleteile erst zu einer Hypothese und später zu einer Diagnose: sekundäre Nebennierenrindeninsuffizienz nach Schädel-Hirn-Trauma oder platt: kaum noch Cortisol, ein lebenswichtiges körpereigenes Hormon.

Ausgestattet mit einem Notfallausweis, jeder Menge Medikamente, einem Notfall-Set und eindringlichen Worten des Endokrinologen ging es zurück in die Realität. Informationen, was die Diagnose für dein Leben bedeutet, gab es leider keine. Wir dachten, jetzt wäre alles gut. Wir glaubten, ich nehme die Medikamente und alles ist schnips wieder wie vor dem Unfall. Es war eine kurze, aber sehr schöne Hoffnung.

**Stell dir vor, du bist 15 Jahre.** Aufgrund der vielen krankheits- und therapiebedingten Fehlzeiten ist es besser, dieses Schuljahr zu wiederholen. Neue Klasse, neue Lehrer, wenige bekannte Mitschüler. Die Einsamkeit ist weiterhin dein ständiger Begleiter. Kaum einer kennt die Erkrankung und hat Verständnis, denn die äußeren Wunden des Unfalls sind nicht mehr zu erkennen. Keiner hat Verständnis, dass irgendwie alles langsamer und ruhiger gehen muss. Gegen den Cortisolmangel gibt es Tabletten. Was gibt es gegen die Einsamkeit oder die allgegenwärtige Erschöpfung oder die schwarzen

Gedanken, die dir immer noch jeden Tag Kopfschmerzen bescheren? Dann soll man sich auch noch an die Therapie halten, regelmäßig Tabletten einnehmen, andauernd zum Arzt und zu Therapeuten rennen, die sich selten mit der Erkrankung auskennen. Dann erklärt man wieder und wieder, was man selbst noch nicht so richtig verstanden hat. Aber immerhin gibt es auch einige Tage, an denen es schon richtig gut geht, denn mit dem Hydrocortison komme ich immer besser zurecht.

**Wie war es, als du 16 warst?** Hand aufs Herz - ausgehen, Freunde treffen, Regeln brechen, Welt entdecken - Hauptsache anders als die Eltern es wollen oder sonstige Erwachsene es erwarten. Nur keiner, den du kennst, ist wie du oder kann dir sagen, wie das alles mit bzw. ohne dieses Hormon geht. Über das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hast du zwar Menschen kennengelernt, die eine ähnliche Erkrankung haben. Sie sind aber alle viele Jahrzehnte älter als du und waren im Kindesalter noch nicht erkrankt. Deren Sorgen sind ganz andere, ihre Lösungsstrategien passen nicht in deinen Alltag, ihre Ratschläge sind wenig hilfreich, da sie weit weg von deiner Realität sind. Also bleibt die Isolation, die Einsamkeit und Sorge.

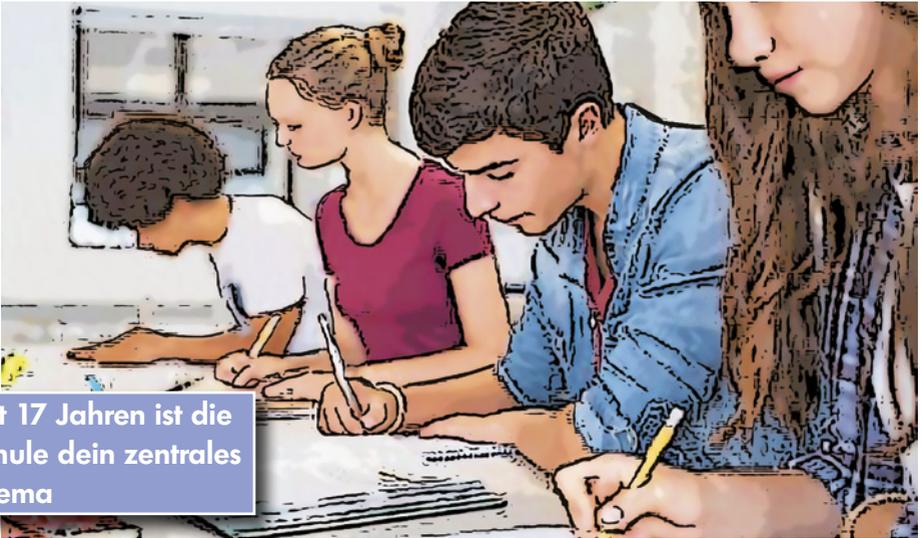
Dann wirst du von deiner Mutter quasi gezwungen, an einer Schulung teilzunehmen, wo Kindern erklärt wird, was es mit einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankungen auf sich hat und was sie mit dir macht. Erstmals seit vielen Jahren fühlst du dich hier verstanden, bist mit anderen und gleich betroffenen Kindern zusammen, kannst lachen oder dich zurückziehen, wenn es zu viel ist. Du musst dich nicht verstecken, wenn du deine Medikamente nimmst oder dich rechtfertigen, wenn du bei einem Spiel nicht mitmachen kannst. Keiner stellt blöde Fragen. Alle nicken, wenn du von deinen Sorgen erzählst. Sie fühlen mit dir und geben dir Halt. Sie geben dir Tipps, die du verstehst und annehmen kannst.

Du fährst nach Hause und bist 16! Plötzlich scheint alles viel leichter. Ausgehen, Freunde treffen, offener über die Erkrankung reden, besser an die Medis denken. Das und noch viel mehr geht jetzt erstmals seit langem etwas leichter. Du kommst Schritt für Schritt in deinem Leben an.

**Mit 17 Jahren ist Schule dein zentrales Thema.** Schule und Lehrer zeigen wenig Interesse und Verständnis für deine Situation. Noch immer sind der Lärm in der Klasse, viele Menschen auf dem Schulhof, warme Klassenzimmer, volle Busse ein Problem. Vor Klausuren nimmst du vorsorglich etwas mehr Hydrocortison, aber dennoch ist es schwer sich zu konzentrieren. Leider kommt es oft zu einem Blackout und das, was man eben noch wusste und konnte, ist wie weggeblasen. Besonders krass ist es im Sportunterricht. Trotz vieler Informationen ist das Unverständnis bei Lehrern groß, dass ein 10-km-Lauf auch mit einer hohen Dosis Cortison schwieriger machbar ist als für Menschen ohne Cortisolmangel. Manchmal geht noch nicht mal eine Aufwärmrunde oder ein paar Liegestütze. Und mal ganz ehrlich, oft kostet es die ganze Kraft, überhaupt in die Schule zu gehen. Für Treffen mit Kumpels am Nachmittag ist dann einfach keine Kraft mehr übrig. Es gibt viele gute Tage, aber es gibt auch viele, die laufen weniger gut. Manche Tage haben sogar fiese Überraschungen parat, die mal schnell zu einem Besuch im Krankenhaus deines Vertrauens führen können. So zum Beispiel ein Inlandsflug von knapp 45 Minuten. Oder eine richtig gute und lange Party mit Freunden. Oder die riesige Freude über das erste selbst bezahlte Handy. Doof halt, wenn man noch nicht weiß, dass dafür mehr Cortison gebraucht wird. Überhaupt ist es ätzend, dass Eltern und Erwachsene so oft reinreden, überflüssige Empfehlungen geben, sich Sorgen machen. Diese blöde Krankheit steht immer irgendwie im Weg, macht sich ständig bemerkbar und drängelt sich nach vorn.

Und dann noch andauernd zum Arzt, der wissen will, wie man klarkommt. Dabei wäre man lieber mit Kumpels im nächsten Level von einem tollen Formel-1-Spiel unterwegs.

Klar weiß ich, dass die Krankheit nicht weggehen wird und Medikamente wichtig sind. Klar habe ich gelernt, dass Hunger, Alkohol, Schlafmangel oder Streit mit dem Bruder oder einfach auch nur Freude für den Körper nichts anderes als Stress sein können. Klar kenne ich die Regeln, an die ich mich halten muss. Klar auch, dass ich es selbst ausbaden muss, wenn ich nicht dran denke. Leider kommen manchmal echt wichtige Dinge dazwischen. Die Erfahrungen, was dann passiert, durfte ich leider auch schon machen.



Bloß gut, dass es in der Regionalgruppe für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und deren Familien gleichaltrige und ähnlich betroffene Jugendlichen gibt. In der Gruppe kennen wir uns mittlerweile gut, haben immer ein offenes Ohr füreinander und wissen meist genau, welche Probleme und Herausforderungen zu meistern sind. Oft hat einer ganz tolle Tricks und Tipps auf Lager. Die WhatsApp-Gruppe, die Treffen und der Online-Austausch mit ihnen machen sogar richtig Spaß. Wir beschäftigen uns nicht nur mit der Krankheit, sondern schauen auf unsere Stärken und Gefühle. Wir stärken unsere Stärken, unser Selbstvertrauen, unsere Selbstwirksamkeit und unsere Selbstbewusstseins.

### **Jetzt bist du 17½:**

Fahrschule ist geschafft: check.

Schule läuft, wenn auch anders als mal geplant und in einer neuen Schule: weitgehend check. Eigenständigkeit: weitgehend check.

Gesundheit im Griff: weitgehend check.

Freunde gibt es, wenn ich ehrlich bin, keine richtigen. Denn nach wie vor ist es für mich ein großes Problem, mit ihnen auf Partys, ins Kino oder auf Reisen zu gehen. Der Aufwand ist einfach zu groß und die Konsequenzen oftmals kontraproduktiv.



## Transition – hat doch jeder, oder?

**Du bist 17½ und Corona zwingt dich**, die wenigen persönlichen sozialen Kontakte abzubrechen. Dieses kleine Virus zwingt dich wieder in eine grausame Isolation. Zu den krankheitsbedingten Fehlzeiten kommen nun noch die Fehlzeiten durch Corona. Ein unter normalen Umständen für dich schon anstrengender Schulabschluss ist unter Coronabedingungen in weite Ferne gerückt. Und wieder merkst du, dass auch Sorgen und Ängste Stress auslösen und Einsamkeit auch krank macht.

Plötzlich fängt dein Endokrinologe mit Transition und Übergang an, der Suche nach einem Erwachsenenarzt, eigenständiges Therapiemanagement, Vorsorge-Vollmacht für den Fall der Fälle, Grad der Behinderung und lauter solchen Themen. Er redet von Achtsamkeitstraining, Meditation und Yoga, um Stress besser zu vermeiden.

Sollen sich doch die Eltern darum kümmern, du musst schließlich dein Leben leben, Versäumtes nachholen und deine Identität finden. Muss denn jetzt die blöde Krankheit schon wieder zum Thema Nummer 1 werden? Reicht es nicht, die Medis einigermaßen regelmäßig zu nehmen? Auch die Eltern wollen dauernd darüber reden, wie die Schule läuft, ob man eine Ausbildung machen will oder vielleicht doch zum Studium möchte. Was weiß ich denn, was ich will und vor allem was ich kann mit und ohne dieses Hormon? Mit den wenigen Kumpels in der Klasse kann man darüber nicht reden, denn die wissen es teilweise für sich selbst noch nicht und schon gar nicht, wie es für mich mit meiner Erkrankung gehen kann.

Wir haben versucht, über das Berliner Transitionsprogramm (BTP) eine Begleitung in dieser Phase zu finden. Nun ja, ich bin nicht aus Berlin und habe obendrein eine seltene Erkrankung, somit falle ich nicht in das BTP. Also bin ich wieder einmal auf mich allein gestellt. Klar helfen die Eltern, wo sie können bzw. ich sie helfen lasse, aber mein Leben und mich muss ich selbst finden.

## Wenn mich jemand fragen würde, dann hätte ich Verbesserungsvorschläge

Blicke ich auf mein junges Leben zurück, so gibt es ein „davor“ und ein „danach“. Es ist für mich und meine Familie immer noch wahnsinnig schwer zurückzublicken. Das Gefühl, etwas Wertvolles, nämlich die Gesundheit, die Unversehrtheit, die Unbeschwertheit sowie Träume und Pläne verloren zu haben, ist immer noch sehr schmerzlich. Ich durfte in den letzten Jahren viel lernen, ich darf die Medaille des Lebens in einer anderen Facette sehen. Ich habe viele wunderbare Menschen kennengelernt und viele Erfahrungen gesammelt, auch wenn ich nicht jede davon hätte haben wollen. Die Einsamkeit ist wie eine zweite Haut. Weil kaum jemand sich in meine Lage versetzen kann, gibt es immer noch mehr Fragen als Antworten, auch wenn sich Eltern, Freunde, Lehrer und Kumpels viel Mühe geben.

Rückblickend hätte ich mir gewünscht, dass es diese Sekunde in meinem Leben nicht gegeben hätte. Dass die Ärzte nach dem Unfall Zeit und Wissen gehabt hätten, um die Erkrankung viel früher zu diagnostizieren. Ich hätte mir eine Therapie gewünscht, die schnell und nahtlos an die Diagnose angeschlossen hätte, in der ich hätte lernen können, mit der Erkrankung umzugehen. Nach dem Stellen der Diagnose und Verschreiben der Medikamente ist der Job der meisten Ärzte getan. Wie man mit der Diagnose aber einen Weg finden kann, damit umzugehen und ein neues Leben aufzubauen, dafür gab es zumindest bei mir keine Unterstützung. Deshalb gibt es auch heute Momente, in denen die Verzweiflung mächtig ist.

Umso wertvoller ist es, dass es eine Regionalgruppe extra für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gibt, die sowohl mich als auch meine Eltern und die Geschwister beim Umgang mit der Erkrankung unterstützt. Noch wertvoller ist es, dass diese Gruppe mit uns nach vorn schaut, über Gefühle spricht, Lösungen für unsere Anliegen findet, Selbstvertrauen stärkt, Selbstbewusstsein aufbaut, Selbstwirksamkeit erlebbar macht und Orientierung gibt, auch wenn wir keine Ärzte oder Therapeuten unter uns haben.

Wunderbar wäre es, wenn die Schule, die Lehrer und die Klasse gerade in akuten Phasen eng an meiner Seite gestanden hätten und stehen würden. Das Gefühl der sozialen Isolation, das Gefühl vergessen zu sein und nicht gesehen zu werden, war oft und ist immer noch schlimmer als die Schmerzen, die Erschöpfung, die Zweifel und Sorgen. Warum gibt es eigentlich keine Wiedereingliederung für erkrankte Schüler ähnlich wie für erkrankte Berufstätige? Warum gibt es keinen Schulerschluss zwischen Arzt, Klinik und Schule, damit möglichst wenig therapiebedingte Ausfallzeiten entstehen und der Anschluss an den Lernstoff möglich bleibt?

Ich wünsche mir von der Schule heute noch, in meinen neuen Fähigkeiten und meinen neuen Möglichkeiten so gesehen zu werden, wie ich jetzt bin. Ich wünsche mir, in meinem Rahmen gefordert und gefördert zu werden.

Tja ... und dann das Thema Transition. Hier stehe ich absolut alleine da. Mir fehlen einige Jahre einer unbeschwerten Jugend. Ich bin froh überhaupt einen Arzt und eine Diagnose gefunden zu haben und einigermaßen mit der ganzen Situation zurechtzukommen. Nun soll die Suche nach dem Experten, der auch ein Vertrauter werden soll, von vorn beginnen? Bisher waren die Eltern verlässliche Partner, die fast schon so kompetent wie die Ärzte sind. Jetzt werde ich stärker ihre Rolle einnehmen müssen, auch wenn ich dafür immer wieder schmerzlich in die Vergangenheit reisen muss.

Ich kann mittlerweile gut mit meiner Erkrankung umgehen. Im Rahmen dessen, was ich bisher gelernt habe, weiß ich meine Medikamente zu nehmen, weiß meist den Mehrbedarf zu erkennen und kann gut für mich und meine Bedürfnisse sorgen. Ich gebe dieses Wissen gern auch an andere Familien weiter. Ich engagiere mich im Rahmen meiner Möglichkeiten in der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen), damit sich die Situation für die an den „Seltene“ Erkrankten, insbesondere für die daran erkrankten Kinder und Jugendlichen verbessert. Besonders der Kampf gegen die Einsamkeit und die soziale Isolation von selten erkrankten Schülern und Schülerinnen liegt mir sehr am Herzen. Vielleicht hilft mein Engagement, einem anderen Betroffenen seine Medaille des Lebens in einer neuen Facette zu sehen.

E. S.



# Man kann alles schaffen

*Ein Mädchen kommt trotz gewisser Einschränkungen gut mit ihrer Nebeniereninsuffizienz zurecht.*

Ich bin ein Mädchen, 16 Jahre alt und 1,86 m groß. Alles begann ungefähr im Herbst 2018, als ich merkte, dass mir immer öfter sehr schwindelig wurde. Über die folgenden Monate kamen tägliche Kopfschmerzen, ein starkes Stechen am Brustbein, verschwommenes Sehen und Doppelbilder dazu. Außerdem war mir durchgehend kalt, sodass ich selbst im Hochsommer mit Jacke herumlief. Im Mai 2019 bin ich das erste Mal umgekippt. Das wurde auf den niedrigen Blutdruck geschoben und nach einiger Zeit hatte ich es schon fast vergessen.



## Langer Weg zur korrekten Diagnose

Im Juni 2019 entschied ich dann mal, bei einer Impfung den Kinderarzt zu fragen, was ich gegen all diese Symptome tun könnte. Er meinte, dass ich wahrscheinlich einen niedrigen Blutdruck habe und bei großen Menschen könne die Pubertät auch viel mit einem machen. Der Blutdruck wurde nun überprüft. Er war zwar etwas niedrig, aber nicht so sehr, dass dies alles erklären könnte. Wir beließen es erstmal dabei, aber falls es schlimmer wird, sollte ich gleich kommen.

So kam es dann auch: Mir war nun jeden Tag schwindelig und oft so sehr, dass ich mich hinsetzen musste. Außerdem war ich jeden Tag nach der Schule so müde, dass ich erstmal geschlafen habe. Auch sonst habe ich mich einfach nicht gut gefühlt. Am Vereinssport konnte ich nicht mehr teilnehmen und saß nach einer halben Stunde Training oft am Rand. So ging ich wieder zum Kinderarzt. Dort wurde dann ein EKG gemacht, welches aber vollkommen unauffällig war. Es wurde überlegt, mich im Krankenhaus mal durchchecken zu lassen, aber erst, wenn es noch schlimmer werden sollte.



Mir war nun jeden Tag schwindelig und oft so sehr, dass ich mich hinsetzen musste

Ein paar Tage später rief dann der Kinderarzt an und meinte, dass ich doch mal ins Krankenhaus gehen sollte, um meinen Blutdruck überprüfen zu lassen. Dort wurden nun mehrere Blutdrucktests, Langzeit-EKG und Langzeit-Blutdruckmessung gemacht. Wieder war alles unauffällig.

Nun ja, lange zuhause war ich nicht. Freitag wurde ich entlassen und kam am Montagabend mit einem Asthma-Anfall wieder zurück. Während des Asthma-Anfalls verkrampfte mein ganzer Körper und ich bekam eigentlich nichts mehr richtig mit. Ein paar Stunden später ging es mir schon viel besser. Aber meine Arme waren so kraftlos, ich im Grunde nichts selber machen konnte oder sehr viel Kraft dafür aufwenden musste. Dies ging auch nicht über Nacht weg, sodass es wieder zum Kinderarzt ging, der mich gleich ins Krankenhaus schickte.

Im Krankenhaus wurden ein Nervenleitgeschwindigkeitstest und ein EEG (Prüfung der Hirnaktivität) gemacht, welche beide wieder unauffällig waren. Am zweiten Tag bin ich dann abermals im Krankenzimmer umgekippt. Viel passiert ist daraufhin aber nicht. Es wurde alles wieder auf die Pubertät

oder meine Größe geschoben. Außerdem wurden Vitamin- und Mineralstoffmängel festgestellt, welche mit Tabletten ausgeglichen werden konnten. Ansonsten wurde ich mit meinen Symptomen von vielen Ärzten nicht ernstgenommen. Es ist vieles auf Begleitumstände geschoben worden. Als bei den Tests nichts Ausschlaggebendes herauskam, wurde ich zum Psychologen geschickt. Dieser hat mich, wie mein Kinderarzt, zum Glück total ernstgenommen und mir zugesprochen, dass meine Symptome etwas Körperliches sind. Die „Lähmungen“ gingen nach ein paar Tagen glücklicherweise wieder weg. Der Grund dafür sollten starke Verspannungen sein und es wurde noch ein Schlafentzugs-EEG gemacht. Dieses war aber auch wieder unauffällig. Ergänzend sollte noch ein Metopiron-Test (Anmerkung: Test zur Überprüfung der Nebennierenfunktion) gemacht werden. Dieser Test fand statt, aber das Ergebnis davon haben wir erstmal nicht mitgeteilt bekommen.

Den Sommer über ging es mir nicht so gut. Ich bin öfters umgekippt, mir war sehr oft schwindelig. Es kam außerdem noch starkes Kribbeln in den Beinen dazu, sodass ich wieder zum Kinderarzt ging. Das starke Kribbeln gehört aber zu einer anderen weiteren Diagnose, welche ich auch erst später bekommen habe. Hier geht es hauptsächlich um die eine „große“ Diagnose. Der Kinderarzt ordnete ein Schädel-MRT (Magnetresonanztomographie) als bildgebendes Verfahren und eine Lumbalpunktion zur Entnahme von Nervengewebe an.

Eine Woche später also wieder im Krankenhaus, ließ ich das MRT über mich ergehen und es wurde alles für die Punktion vorbereitet. Auf einmal kam eine Schwester ganz aufgeregt rein: „Dr. XY hat eine Auffälligkeit in deinem letzten Test gesehen. Du brauchst keine Lumbalpunktion bekommen. Das MRT ist aber unauffällig. Du sollst nächste Woche nochmal kommen und dann machen wir einen weiteren Test.“ Nun gut, dachte ich mir, wenigstens wurde schon mal etwas gefunden und mir wird geglaubt.

Eine Woche später, Ende Oktober 2018, fand nun der Insulin-Hypoglykämie-Test (Anmerkung: Funktionstest der Hirnanhangsdrüse, der die Wachstumshormon- und Cortisol-Ausschüttung überprüft) statt. Zwei Tage später kam wie gewohnt die Visite. Nur diesmal war der Arzt, welcher den Metopiron-Test



gemacht hat, mit dabei. Dieser setzte sich an den Tisch, was schon erst mal sehr ungewohnt war, und dann ging es los.

Seine ersten Sätze: „Wir haben nun was gefunden. Du hast eine Nebenniereninsuffizienz.“

## Schrittweise Besserung

Meine Freude, endlich eine Diagnose zu haben, war unendlich groß. Mir wird nun endlich richtig geholfen und mir wird geglaubt! Ab diesem Tag nahm ich morgens Hydrocortison ein und mein Zustand verbesserte sich stark. Zwar nicht so schnell wie erhofft, aber umgekippt bin ich seit der Einnahme von Hydrocortison und seit der Diagnose insgesamt nur zwei Mal.

Ich danke an dieser Stelle meinem tollen Kinderarzt und meinem Endokrinologen. Beide haben mir immer geglaubt, stehen mir jetzt auch noch bei jeder Frage und neuen Problemen zur Seite.

Meine Schwindelproblematik hielt noch länger an, aber nach einem halben Jahr war diese auch so gut wie verschwunden. Es dauert also relativ lange, bis die Medikamente ihre volle Wirkung zeigen. Bei bestimmten Gegebenheiten wie Krankheit oder einfach generell Stress muss man die Dosierung anpassen. Aber sonst geht es mir mit den Medikamenten viel besser.

Zu dem Thema „Soziales Umfeld – Sage ich es allen?“ gibt es leider keinen Weg, den ich als richtig oder falsch bezeichnen würde. Ich habe in der Schule jeden Lehrer informiert, was er im Notfall machen muss. Aber meine Mitschüler wissen noch nichts. Ich habe bisher nicht den richtigen Moment gefunden. Ich wüsste dann auch nicht, was ich als erstes sagen und wie ich es sagen sollte. Jeder muss selbst entscheiden, wie und ob man anderen von seiner Erkrankung erzählen möchte.

Ein anderes Thema ist der Sport. Bis zu meinen ersten gravierenden Symptomen habe ich wöchentlich Sport getrieben und es hat mir auch immer viel Freude gebracht. Ehrlich gesagt habe ich seit der Diagnose kein bis kaum noch Sport gemacht bzw. machen können. Anfangs war es den Trainern schwer zu erklären. Es ging in beide Richtungen: Entweder waren zu viele Ängste dabei oder es wurde nicht richtig verstanden, was passieren könnte, und ich hätte mich nicht sicher gefühlt. Da ich leider noch andere gesundheitliche Probleme habe, kam ich bisher nicht mehr zum Sport zurück und konnte keine Erfahrungen in diesem Bereich sammeln.

Zusammengefasst kann man sagen: Manchmal läuft es nicht nach Plan. Es kommen mal Krisen dazwischen und man muss seinen Körper und seine Medikamente kennenlernen. Aber: Man kann alles mit der Diagnose schaffen.

*J. R.*



# Meine Geschichte mit zwei seltenen Krankheiten

*Ein 15-jähriges Mädchen erzählt ausführlich und sehr persönlich, wie sie gleich zwei seltene Krankheitsbilder bewältigte.*

Ich bin ein Mädchen, mittlerweile 15 Jahre alt. Ich persönlich habe sogar zwei seltene Krankheiten, allerdings wird die eine eher im Hintergrund bleiben. Weglassen kann ich sie aber nicht, da sie dazu geführt hatte, meine Erkrankung „Hypophyseninsuffizienz“ zu erkennen. Und genau um die Krankheit geht es in meiner Geschichte hier. Die meisten, die ich kenne, haben eher eine Nebennierenrindeninsuffizienz (mir fällt erst jetzt, auf wie lang dieses Wort eigentlich ist ... eignet sich gut für das Galgenmännchen-Spiel). Dennoch sind die Auswirkungen und Beschwerden so ziemlich dieselben, wenn man von dem Fakt absieht, dass jeder Körper anders reagiert und somit nicht alles in meiner Liste der Beschwerden zutreffen muss. Laut meinem Arzt existiert so eine Hormon-Achse, die benötigt wird, um lebenswichtige Hormone auszuschütten. Zum Beispiel das Stresshormon Cortisol aus der Nebenniere wird durch den Botenstoff ACTH aus der Hirnanhangsdrüse zur Freigabe angeregt. Nur so nebenbei, dies ist das Hormon, was bei mir nicht ausreichend produziert wird. Die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) ist ein Teil von unserem Gehirn und sitzt grob formuliert hinter der Stirn, zwischen den Augen. Die Nebennierenrinde liegt, wie die meisten wahrscheinlich vermutet haben, auf der Niere wie eine Kappe. Die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) sorgt mit ihren Botenstoffen dafür, dass z. B. die Schilddrüse, die Nebennieren und die Keimdrüsen ihren Job machen. Durch dieses Zusammenspiel gelingt das Ausschütten der Hormone im richtigen Maß. Wenn eins von beiden nicht ganz funktioniert, entsteht ein Mangel von einem oder mehreren Hormonen.

Aber kommen wir endlich zum Kern, zu meiner Geschichte.

Dafür müssen wir allerdings eine kleine Zeitreise unternehmen. Ende 2019 habe ich meine erste Diagnose bekommen „Pseudotumor cerebri“ (kurz gefasst: erhöhter Druck im Schädelinneren, ohne dass beispielsweise ein Tumor den Platz einnimmt). Doch meine Beschwerden fingen schon vorher an.

## Irgendwann Ende 2018

Das Klingeln meines Weckers schaffte es schlussendlich, dass ich aufstand. Der Morgen an sich war so wie immer: aufstehen, essen, fertigmachen, Sachen für die Schule packen. Meine täglichen Kopfschmerzen kamen so langsam auch wieder hoch, doch diese konnte ich ignorieren. In der fünften und sechsten Stunde hatte ich wie jede Woche Donnerstag Schwimmen. An sich habe ich das Schwimmen geliebt und tue es noch immer. Allerdings wurde im Schulschwimmen Kraulen verlangt. Und wenn ich eins nicht kann, dann kraulen. Rückenschwimmen? Brustschwimmen? Strecken tauchen? Tief tauchen? Habe ich alles mit links hinbekommen, aber Kraulen ist eine Katastrophe und das Glück stand an diesem Tag wohl wirklich absolut nicht auf meiner Seite.

Zum Aufwärmen sollten wir zehn Bahnen brustschwimmen. Und anders als sonst merkte ich, dass nach der achten Bahn schon die Kraft ausging. Allerdings habe ich stures Wesen nicht aufgehört zu schwimmen und habe mir eingeredet, das legt sich schon im Laufe der Stunde wieder. War eine blöde Idee, ich weiß. Kleiner Rat: Solltet ihr bemerken, dass ihr nicht mehr könnt, seid ehrlich zu euch selbst und macht eine Pause, das ist wirklich nicht schlimm. Ich hätte es damals auch machen sollen, aber Überraschung: Habe ich nicht.

Ich bin immer weiter geschwommen. Irgendwann beim Kraulen wurde mir bewusst, dass ich wohl nicht mehr lange durchhalte und merkte, dass mein Kopf immer wieder zuckte und sich meine Gliedmaßen anfangen zu verkrampfen. Ich war noch inmitten der Bahn und Panik stieg in mir auf. Den anderen ist nichts aufgefallen und sie sind einfach an mir vorbeigeschwommen, während ich weiterhin krampfend und voller Panik irgendwie an den

Irgendwann beim Kraulen wurde mir bewusst, dass ich wohl nicht mehr lange durchhalte



Rand schwamm. Ich versuchte, mich an dem Beckenrand festzuklammern, um raus aus dem Wasser zu kommen. Jedoch hatte ich nicht genug Kraft. Ich fühlte mich schwach und alles um mich herum nahm ich nur noch vernebelt wahr. Dass ich solange am Beckenrand zappelte und nicht auf die Schreie meines Lehrers reagierte, hatte wohl Aufmerksamkeit erregt. Ein paar meiner Mitschüler schwammen zu mir. Mittlerweile zitterte ich am ganzen Körper. Meine Atmung wurde flacher und flacher. Ich habe angefangen zu weinen und konnte das beklemmende Gefühl während des Schwimmens nicht vergessen und so verfiel ich mich zusätzlich in einer Panikattacke. Schließlich hing ich im Becken zuckend und zitternd, versuchte, Luft zu bekommen und weinte. Meine Mitschüler riefen nach meinem Lehrer, der daraufhin direkt angerannt kam und mich aus dem Wasser zog. Nach 20 Minuten hatte ich mich wieder beruhigt, doch zuckte und krampfte ich weiterhin. Bei dem Versuch zu laufen, sackte ich immer wieder zusammen. Meine Kraft hatte ich vollständig verloren. Nach den zwei Stunden holte mich meine Mutter ab und sie fuhr mich nach Hause. In den folgenden Wochen hatte sich meine Kraft nicht vollständig wieder aufgebaut, meine Müdigkeit nahm zu und die Kopfschmerzen wurden stärker. Diese Aussetzer nannte ich „Anfälle“ und

diese kamen nun wöchentlich, wenn nicht sogar alle zwei Tage. Ich war beim Kinderarzt, doch dieser war recht ratlos. Er meinte lediglich, sollte ich noch mal so einen „Anfall“ haben, muss ich ins Krankenhaus. Und so kam es dann auch Anfang Dezember. 12 Tage lang lag ich im Krankenhaus und die Ärzte haben verschiedene Tests mit mir gemacht. Langzeit-EKG, Ruhe-EKG, EEG, ein Ultraschall nach dem anderen, doch es blieb alles unauffällig. Sie meinten zu mir, ich solle mir einen Psychologen aufsuchen, damit ich aufhöre zu hyperventilieren. Nun ... das tat ich dann auch.

## Immer wieder belastende Symptome

Mittlerweile war es Anfang 2019. Insgesamt war ich genau zwei Termine lang bei einer Psychologin, bis sie sagte, ich sei vollkommen gesund. Selbst wenn ich ein Problem hätte, könnte ich mir eigenständig helfen. Ich erinnere mal kurz, zu dem Zeitpunkt war ich 13.

Doch tatsächlich legte sich vieles wieder. Die „Anfälle“ wurden weniger, nein, sie verschwanden sogar. Meine Kopfschmerzen wurden wieder schwächer und ich war voller Energie. Dennoch war Sport immer wieder aufs Neue tausendmal anstrengender, als ich es normalerweise empfand und ich musste immer wieder abbrechen und mich an den Rand setzen. Aber das störte mich nicht ganz so. Viel lieber habe ich meine Hochphase ausgenutzt. Aber die wollte nicht ewig anhalten. Im Oktober lag ich erneut im Krankenhaus. Ich hatte höllische Bauchschmerzen in dem Bereich des Blinddarms. Insgesamt lag ich eine Woche lang im Krankenhaus und erneut gab es keine Befunde. Danach fingen meine Symptome hinsichtlich des Pseudotumors an. Ich sage euch, das war wirklich nicht lustig. So kam es, dass ich wieder Anfang Dezember im Krankenhaus verbrachte. Dort hatte man das erste Mal etwas gefunden und es kam dazu, dass ich meine ersten Medikamente auf Langzeit einnehmen durfte. Einen Monat lang hatten sie mir geholfen, doch danach fing das Leiden erst richtig an. Ich bekam immer weniger Appetit und verlor eine Menge an Gewicht. Meine Kopfschmerzen stiegen von 3 auf 8 bis 9 (auf einer Skala von 1 bis 10). Ich war schlaff, hatte keine Energie und Kraft, mein Allgemeinzustand war stark reduziert. Das zweite Halbjahr der achten

Klasse konnte ich komplett vergessen. Ich war nicht mehr fähig, in die Schule zu gehen. Wenn ich doch mal in die Schule ging, konnte man mich nach zwei Stunden wieder abholen. Aber auch in dieser Zeit gab es immer mal zwischendurch einen guten Tag und so bestand ich mein achties Schuljahr. Das alles geschah zwischen dem Anfang und der Mitte von 2020, bis ich gegen Juni, wer hätte es gedacht, wieder ins Krankenhaus kam. In der Zwischenzeit gab es natürlich auch wieder einige Tests. Unter anderem auch der eine, der bei Nebennierenrindenerkrankten auffällig wäre. Aber bei mir war auch dieser Test unauffällig. Und so langsam konnte ich es nicht mehr hören, „unauffällig“ hier, „unauffällig“ da.

Im Krankenhaus sollte ich eine erneute Lumbalpunktion (Entnahme von Nervenwasser) bekommen und einen Insulinhypoglykämie-Test (Funktionstest der Hirnanhangsdrüse, der die Cortisol- und Wachstumshormonausschüttung untersucht) machen. Dazu kam die Aussage: „Du hast ja eigentlich nichts zu verlieren, also versuchen wir es mal.“

Die Lumbalpunktion erfolgte, um zu sehen, ob meine Tabletten gegen den erhöhten Hirndruck überhaupt angeschlagen haben. Der andere Test sollte ermitteln, ob eine Funktionsstörung in der Hypophyse vorliegt. In dem Nachgespräch bekamen wir erstmals gesagt, dass die Tabletten sogar gut anschlagen und mein Hirndruck im perfekten Bereich läge. Die Aussage hätte mich schon freudig durchdrehen lassen können, aber dafür hatte ich zu wenig Kraft. Keine zwei Minuten später wurden wir in ein zweistündiges Gespräch verwickelt. Meiner Mutter und mir wurde so viel, wie es ging, zu der Hypophyseninsuffizienz erklärt. Mir persönlich wurde das ganze irgendwann zu viel und ich habe einfach nur noch genickt und zwischendurch ein paar zustimmende Worte gesprochen. Nach diesen zwei Stunden ging ich mit einem Notfallausweis, Notfallmedikamenten, neuen Tabletten, die ich ebenfalls täglich einnehmen durfte (Hydrocortison), und einem Kopf, der zu platzen drohte, aus der Praxis raus.



Notfallausweis



## Nach Startschwierigkeiten ein schönes Leben

Die Anfangszeit war gewissermaßen schwer. Ich gebe offen zu, dass ich nicht unbedingt immer an alles denke, und so kam es, dass ich mal Tabletten oder meine Notfallsachen vergessen habe. Erneut ein Ratschlag: Ich weiß, es ist schwer und lästig, aber versucht immer an eure Tabletten und Notfallsachen zu denken. Das kann sonst, wenn es nicht gut läuft, schwere Auswirkungen haben. So bin ich nämlich das erste Mal mit einem Krankenwagen aus der Schule geholt worden. Aber im Großen und Ganzen geht es mir mit den Tabletten und mit dem Einstieg in eine Selbsthilfegruppe, wo mich Leute wirklich verstehen und meine Probleme nachvollziehen können, sehr gut. So gut, wie es mir in den Jahren ohne Wissen und Hilfe nie gegangen ist. Ich kann wieder in die Schule, ich kann wieder rausgehen und mal durchdrehen, ich kann wieder tanzen (nur der Schulsport ist noch immer schwer, aber ich bin ja auch erst am Anfang meiner Reise).

Was ich mit meiner Geschichte sagen möchte, ist: Es ist mir bewusst, dass der Weg nicht der schönste ist, dass alles mit Schmerzen und negativen Emotionen verbunden ist, aber dass man schlussendlich doch ein schönes Leben hat. Man sammelt neue Erfahrungen, kann Dinge neu wahrnehmen, man kann „normal“ leben. Nur tut euch selbst einen Gefallen und nehmt Hilfe an. Ich bin vor einigen Tagen (Ende 2020) 15 geworden. Würde mein 13-jähriges Ich mich jetzt sehen, würde es weinen vor Freude.

E. J.



# An der Krankheit gewachsen

*Ein Hypophysentumor wirft eine 20-Jährige zunächst aus der Bahn. Doch letztlich halten sich die Einschränkungen in Grenzen.*

Frühjahr 2017 - Ich, gerade 20 Jahre alt und Studentin der Angewandten Pharmazie im 4. Hochschulse semester, liege mit einer starken Virus-bedingten Hirnhautentzündung in einer Uniklinik. Eine stationäre antibiotische Therapie ist zunächst für zwei Wochen angesetzt. Nach ca. zehn Tagen stationärem Aufenthalt, an einem Freitagabend, wurde eine Magnetresonanztomographie (MRT) als bildgebendes Verfahren des Schädels veranlasst. Da es mir schon viel besser ging durch die Antibiotika-Behandlung, packte ich voller Vorfriede über das Wochenende meine Sachen, da meine Entlassung für Montag geplant war.



## „Abnormale Veränderung der Hypophyse“

Als montagmorgens der Oberarzt persönlich, begleitet von einigen anderen Ärzten, in mein Krankenzimmer kam, wusste ich direkt, dass etwas nicht stimmt.

Er teilte mir mit, dass ich heute leider doch nicht nach Hause gehen darf, weil im MRT eine „abnormale Veränderung der Hypophyse“ festgestellt worden ist. „Es handelt sich hierbei um einen kleinen Tumor der Hirnanhangdrüse“, erklärte er in einem ruhigen Ton.

„Moment mal! Was? Tumor? Ich? Hirntumor? So was bekommen doch nur Leute in Fernsehserien! Tumor?! Krebs? Ist das Krebs? Sterbe ich jetzt? Ich bin doch erst 20!“, waren mitunter die ersten Gedanken, die mir in den Kopf kamen. Ich hörte dem Arzt weiter zu, doch sich auf das Gesagte zu konzentrieren war wirklich sehr schwer. Nachdem die Ärzte mein Krankenzimmer verlassen hatten, zückte ich sofort das Handy - wie man das nun mal so tut im 21. Jahrhundert - und googelte die Erkrankung. Als ich mich dadurch



**Nach der Diagnose rief ich sofort meine Mutter an und teilte ihr das Ganze mit**

etwas beruhigt hatte, rief ich meine Mutter an, teilte ihr das Ganze mit und versuchte, sie mit meinem neu ergoogelten Wissen ebenfalls zu beruhigen, was so semi-gut funktioniert hat.

Bei meiner Hypophysenerkrankung handelt es sich um ein Hypophysenmikroadenom, was wie der Name schon sagt, ein kleiner gutartiger Tumor der Hirnanhangsdrüse ist. Etwas unter 1 cm misst mein Mitbewohner im Kopf. Klingt nicht wirklich groß, ich weiß, aber wenn man bedenkt, dass die Hirnanhangsdrüse in etwa die Größe einer Kirsche hat ... doch nicht ganz so winzig verhältnismäßig gesehen, oder?

Seit Jahren hatte ich immer wieder starke Kopfschmerzen und habe viel Gewicht zugenommen. Keine Diät half und die Ärzte waren auch ratlos bzw. unterstellten mir, dass die Diäten nicht eingehalten würden. Als 2017 der Tumor während meines stationären Aufenthaltes neurologisch als auch endokrinologisch genauestens abgeklärt wurde, ergaben meine Kopfschmerzen und die Gewichtszunahmen plötzlich Sinn, da diese typische Symptome für ein Hypophysenadenom sein können. Aber wie soll man da denn drauf kommen als vermeintlich gesunder junger Mensch? Aber egal, ich fühlte mich deutlich besser mit diesem Wissen, dass das alles auf meinen kleinen Mitbewohner zurückzuführen war.

Eine Welt brach für mich – und vor allem auch für meine Mutter – trotzdem zusammen. Hirntumor, klingt schlimm für Außenstehende. Ist auch an manchen Tagen echt blöd.



## Bereit für die Zukunft

Seitdem war ich bei etlichen Augenärzten, Endokrinologen und Neurologen vorstellig gewesen, da das Hypophysenadenom engmaschig auf etwaiges Wachstum kontrolliert werden muss. MRTs, CTs (Computertomographien, ebenfalls bildgebende Verfahren) und Lumbalpunktionen (Verfahren zur Entnahme von Nervenwasser) sind zeitweise zum Alltag geworden. Bis heute ist es zum Glück nicht gewachsen und ich kann ein weitestgehend normales Leben führen. Außer Kopfschmerzen und ab und an Kribbeln in den Extremitäten geht es mir eigentlich echt ganz gut.

Apropos Kopfschmerzen! 2018 habe ich zusätzlich Clusterkopfschmerzen, also starke einseitig auftretende Kopfschmerzen entwickelt, welche im Verdacht stehen, durch das Hypophysenadenom entstanden zu sein. Während der Clusterepisoden habe ich immer wieder hart zu kämpfen, aber solange es mir ansonsten gut geht, beklage ich mich darüber lieber nicht.

Die Erkrankung hat aber durchaus auch seine positiven Seiten für mich! Durch sie habe ich mein Studium abgebrochen und meine Berufung als Kauffrau für Büromanagement entdeckt. Außerdem hat meine Mama mich in die Selbsthilfegruppe für Erkrankungen der Hypophyse und Nebennieren hier im Saar-Pfalz-Kreis geschleppt. Anfangs war ich dem Ganzen gegenüber echt skeptisch, aber ich habe schnell gemerkt, dass die Gruppe mir enormen Halt gibt und der Austausch mit anderen Betroffenen und deren Angehörigen einfach guttut und definitiv weiterhelfen kann.

Abschließend kann ich sagen, dass die Krankheit mein Leben definitiv auf den Kopf gestellt hat, ich aber durch sie enorm gewachsen bin. Ich kann mein Leben leben ohne Beeinträchtigungen und habe tolle, neue Menschen mit ähnlichen Schicksalen kennengelernt. Was die Zukunft auch für mich bereit hält, ich bin definitiv bereit dafür und bin mir sicher, dass ich auch weitere Hürden meistern werde!

*S. Sch.*



## Offener Umgang mit der Erkrankung

*Ausgerechnet in der ohnehin belastenden Corona-Zeit wurde eine Familie mit der Addison-Erkrankung ihres Sohnes konfrontiert. Doch es eröffnen sich positive Perspektiven.*

Das Jahr 2020 sollte für unsere kleine vierköpfige Familie ein Jahr wie jedes andere werden. Wir Eltern wollten ganz normal unserer Arbeit nachgehen, unsere Tochter ihr Studium fortsetzen und unser Sohn sein letztes Schuljahr vor dem Abitur beginnen. Eigentlich!

Zwei gravierende Dinge haben uns nicht unerheblich überfallen: Zum einen die weltweite COVID-19-Situation mit all ihren Konsequenzen, zum anderen die Feststellung einer Autoimmun-Erkrankung bei unserem Sohn Hendrik: Morbus Addison, eine Erkrankung, von der weder meine Frau noch ich jemals zuvor gehört hatten.



## Wärmeempfindlichkeit und ungewöhnliche Bräunung

Die Corona-Krise brachte es im März und April 2020 mit sich, dass wir als Familie relativ viel Zeit miteinander verbringen konnten, da Hendriks Schulunterricht sowie das Studium unserer Tochter online stattfand und ich im Homeoffice arbeitete. Das Wetter war schön und wir haben die Zeit genutzt, um gemeinsame Aktivitäten an der frischen Luft zu tätigen. Unter anderem hat Hendrik dabei sehr viel mit Holz gearbeitet und das eine oder andere einfache Möbelstück kreiert. Mit seinen 17 Jahren eine durchaus beachtenswerte Leistung, jedoch war uns eine extreme Launigkeit mit starken Stimmungsschwankungen bei ihm aufgefallen, die wir unter der Rubrik „Pubertät“ und „Corona-Lagerkoller“ zunächst abgelegt haben. Ebenso seine starke Abneigung gegen die aufkommende Frühlingswärme. Selbst 18 bis 20 °C waren ihm manchmal unerträglich warm, sodass er häufig in kurzer Hose und mit nacktem Oberkörper durchs Haus oder den Garten ging. Obwohl

er natürlich viel draußen war, fiel uns dabei auch seine enorme Bräunung der Haut auf, die wir uns mit eben diesen Aufenthalten in Garten und Werkstatt erklärten. Meine Frau neigt bei Sonnenstrahlung zu einer gesunden Hautfarbe, womit wir auch damit erst einmal unsere Welt in Balance halten konnten.

Als Hendrik dann im Juni vom Fahrschulunterricht kam und mir begegnete, fiel mir erneut ein „Bräunungsschub“ bei ihm auf, der mir allmählich wirklich unheimlich vorkam. Der Aufenthalt draußen in diesem Fall war nur von begrenzter Dauer und für mich nicht mehr mit einer normalen Sonnenbräunung zu erklären. Ich sprach mit meiner Frau darüber und wir entschlossen uns, ihn bei unserem Hausarzt einer genaueren Untersuchung unterziehen zu lassen. Gesagt, getan. Wir haben unseren Hausarzt angerufen und bekamen einen Termin, den wir einige Tage später auch wahrgenommen haben. Diagnose ... und viele offene Fragen

Der Arzt hat Hendrik untersucht sowie unsere Schilderungen in Erwägung gezogen und daraufhin bereits auf Verdacht hin bestimmte Blutwert-Analysen beauftragt. Die ersten Blutwerte waren zunächst harmlos und gaben keinen Anlass zur Sorge, jedoch war sein Wert des Hormons ACTH um ein Vielfaches höher als normal, woraufhin wir unmittelbar vom Arzt angerufen wurden. Er teilte uns mit, dass sich sein Anfangsverdacht bestätigt hätte und Hendrik wohl an der Autoimmun-Erkrankung Morbus Addison leide, was er allerdings noch einmal endgültig von einem Endokrinologen bestätigt haben wollte. Wir hatten bis dato noch nie von Endokrinologie gehört, geschweige denn wussten wir, wie es nun mit Hendrik weitergehen könne. Unser Hausarzt hat sofort beim Facharzt einen kurzfristigen Termin vereinbart, wo erneut Blutwerte in noch größerer Zahl bestimmt worden sind. Schließlich hat dann auch der Endokrinologe die Diagnose bestätigt, was für uns erst einmal sehr bestürzend war. Er hat uns zwar darauf hingewiesen, dass die Krankheit gut zu behandeln ist, aber das Gefühl der Ohnmacht war dennoch zunächst da.

Wir hatten so viele Fragen: Wie es jetzt weitergeht, worauf wir achten müssen, haben noch andere Menschen diese Krankheit, wird Hendrik eingeschränkt

sein in seinem noch vor ihm liegenden Leben? Das alles schwirrte uns im Kopf herum und wir haben versucht, über unseren Endokrinologen das zu klären, was für uns erst einmal wichtig erschien. Er war dabei auch sehr verständnisvoll und hat uns nach Kräften beraten.

Hendrik muss also seitdem Hydrocortison-Tabletten einer bestimmten Dosis mehrmals täglich nehmen und bei Bedarf diese erhöhen. Leider ist eine häusliche Messung des Cortisolspiegels im Alltag nicht möglich, sodass eine zusätzliche Dosierung aufgrund des persönlichen Empfindens vorgenommen wird. Hierbei spielen körperliche und psychische Belastungen eine wesentliche Rolle. Darüber hinaus soll er ein Rectodelt(Prednison)-Zäpfchen bei sich tragen, das im Notfall, der sogenannten Addison-Krise, verabreicht werden kann.

## Selbsthilfe und Kooperation mit dem Umfeld

Zu dieser Zeit war eine der wichtigen Fragen für uns, wie er das Zäpfchen mit sich führen kann, ohne dass dieses dabei Schaden nimmt oder im Hochsommer aufgrund der hohen Temperaturen gar schmilzt. Wie ist dies in der Freizeit oder beim Sport zu handhaben? Wer sollte über die Krankheit Bescheid wissen? Wie sollen Medikamente praktikabel transportiert werden? Auf diese eher praktisch gelagerten Fragen hatte unser Endokrinologe leider auch keine direkte Antwort, allerdings empfahl er uns hierzu das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Laut seiner Aussage hat er in seiner Laufbahn (und diese wird wahrscheinlich aufgrund seines Alters mehr als 30 Jahre umfassen) lediglich drei Addison-Patienten gehabt.

Wir sind also im Internet auf die Suche gegangen, sofort auf das GLANDULA-Netzwerk gestoßen und haben uns diesem angeschlossen. Meine Frau hat sehr schnell Kontakte zu anderen Eltern gefunden, deren Kinder das gleiche Schicksal teilen. Hierbei wurde es für uns immer offensichtlicher, dass ein offener Umgang mit Hendriks Krankheit wahrscheinlich das Beste ist, um für den Notfall vorzusorgen.



**Unser Sohn spielt aktiv Fußball und hat im Oktober seinen Führerschein bestanden**

Mit Hendriks Einverständnis haben meine Frau und ich ein Informationsblatt entworfen, worauf die wesentlichen Informationen über Morbus Addison sowie auch unsere Telefonnummern hinterlegt sind und wie ihm gegebenenfalls geholfen werden kann. Dieses Schreiben hat er dann an Freunde, die Fußballmannschaft, Trainer, Lehrer und Bekannte verteilt. Es ist uns nicht leichtgefallen, dies sozusagen „öffentlich“ zu machen. Allerdings war das Feedback von Freunden und deren Eltern durchweg positiv und wurde offensichtlich auch in anderen Familien thematisiert. Da wir in einem kleinen Ort mit etwa 1.000 Einwohnern leben, aktiv am Dorfgeschehen teilnehmen und bekannt sind, gibt uns dieser offene Umgang mit der Krankheit viel Sicherheit, dass unser Sohn im Notfall auch Hilfe bekommt.

Mittlerweile haben wir zwei weitere Familien mit jugendlichen Morbus-Addison-Patienten kennengelernt, die uns auch weiterhin mit Rat und Tat zur Seite stehen und immer hilfsbereit sind. Allmählich lernen wir alle – und insbesondere auch Hendrik – mit der Krankheit wohl oder übel umzugehen.

Abschließend betrachtet sind wir – auch wenn die Diagnose nicht schön ist – dankbar dafür, dass die Krankheit bei unserem Sohn so schnell und eindeutig erkannt wurde, was uns durch unseren Endokrinologen auch bestätigt worden ist. Natürlich ist Hendrik durch diese Erkenntnis ein Stück weit die Unbeschwertheit seiner Jugend genommen worden, da er sich selbstverständlich ebenfalls sehr intensiv damit auseinandersetzt. Er ist daran ebenfalls auch ein Stück gereift. Er spielt aktiv Fußball und hat im Oktober seinen Führerschein bestanden. Nach seinem Abitur möchte er bald eine Ausbildung zum Möbeltischler beginnen.

Ich persönlich hege die Hoffnung, dass durch den medizinischen Fortschritt vielleicht in Zukunft die Krankheit näher erforscht wird, somit die Erkrankten besser unterstützt werden können und ein normaleres Leben zu führen in der Lage sind.

G. N.



# Schleichende Addison-Erkrankung

*Ein Junge und seine Eltern müssen lernen, mit einer chronischen Erkrankung zu leben.*

Unser Sohn (geboren im September 1983) war sehr sportlich und gesund und besuchte das Gymnasium. Außer einer gelegentlichen Erkältung im Herbst/Winter hatte er keine Krankheiten. Das sollte sich bald ändern.



## Unerbittlichen Symptomen ausgeliefert

Immer öfter wurde aus einer normalen Erkältung im Herbst eine eitrige Mittelohrentzündung, eine Nasennebenhöhlenentzündung oder eine Bronchitis. Unsere Hausärzte (Doppelarztpraxis) verschrieben großzügig die unterschiedlichsten Antibiotika und waren der Meinung, dass man sich keine Sorgen machen müsse. Wir glaubten das gerne und atmeten auf, wenn Frühjahr und Sommer in Sicht waren. Sobald jedoch der Herbst kam, waren die Atemwegsinfekte und alle anderen genannten Infekte wieder da. Sie erfolgten manchmal in kurzen Abständen hintereinander. Uns fiel auf, dass unser Sohn immer missmutiger wurde. Er hatte Schlafstörungen, oft konnte er morgens wegen starker Kopf- und Bauchschmerzen die Schule nicht besuchen. Seine Haut und seine Haare wurden dunkler. Hinzu kamen Konzentrationsschwierigkeiten und ein Gefühl wie „Watte“ im Kopf. Immer häufiger wurde er auch aus der Schule heimgeschickt wegen starker Kopf- und Bauchschmerzen. Er war jetzt ständig müde und schlapp, ging nicht mehr aus, zog sich von seinen Freunden zurück. Nachts trank er bis zu fünf Flaschen Mineralwasser. Unsere Arztbesuche nahmen zu und unser Sohn nahm ca. 8 kg ab. Bis zu sieben Mal in einem Jahr wurden Antibiotika verschrieben und er wurde auf Drogen getestet.



Unser Sohn trank nachts bis zu fünf Flaschen Mineralwasser

In dieser Zeit bestand unser Sohn darauf, dass wir ihn auf seinen Wunsch dringend ins Krankenhaus bringen sollten, weil die Erkältung, die er gerade wieder mal durchmachte, so ausgeartet war, dass er Angst um sein Leben hatte. Er war in einem dermaßen desolaten Zustand, dass der Arzt im Krankenhaus sich Sorgen machte, ob er wieder gesund würde. Zu einer Virusinfektion hatte sich noch eine bakterielle Infektion dazugesellt. Wir fühlten uns hilflos, ausgeliefert, überfordert. Bei mir stellten sich Schuldgefühle ein.

Warum hatte ich als Mutter, die täglich das Leiden des Sohnes vor Augen hatte, nicht mehr unternommen? Warum hatte ich mich von den Ärzten zufrieden reden lassen? Zu den Schuldgefühlen kamen noch Versagensängste. Nirgendwo war eine wirkliche Hilfe, geschweige denn eine Lösung in Sicht. Ich bekam Schlafstörungen, lag stundenlang wach und zerbrach mir den Kopf, wie ich irgendwie Licht in diese seltsame, geheimnisvoll schlimme Krankheitsgeschichte bringen könnte. Tagsüber war ich unruhig, verzweifelt und konnte manchmal keinen klaren Gedanken fassen.

Ich hatte das Gefühl, einem Geschehen ausgeliefert zu sein, das unerbittlich ablief und das schnellstens gestoppt werden sollte. Mein Mann bekam das meistens nur am Wochenende mit, da er zu der Zeit in seinem Beruf in einem großen Industriekonzern sehr angespannt und vielfach beruflich im In- und Ausland unterwegs war.

Der Druck in der Schule wurde vor dem Abitur immer stärker und ich sah, dass unser Sohn fast keine Energie mehr hatte. Aber er wollte es schaffen. Immer wieder mussten wir ihn motivieren, durchzuhalten. Nach dem schriftlichen Abitur brach er noch in der Schule mit Zittern und Weinkampf zusammen. Leider erfuhr ich das erst von einem Klassenkameraden auf der Abiturfeier.

Ein paar Wochen nach dem mündlichen Abitur geschah dann der totale Zusammenbruch.

An einem heißen Sommertag, ein Samstag, war unser Sohn bis 14 Uhr noch nicht aufgestanden. Das war ungewöhnlich, da er sich am Vorabend früh schlafen gelegt hatte. Ich wollte ihn wecken und sah ihn in seinem Zimmer am Boden liegen mit Schüttelfrost und kaltem Schweiß am ganzen Körper, er hatte große Übelkeit. Sein Puls raste und sein Blutdruck war extrem niedrig. Er wurde in die Kardiologie in unserem Kreiskrankenhaus aufgenommen, da sein Herz Schwierigkeiten machte.

## Die Diagnose ... und das Leben danach

Nach drei Tagen rief der Chefarzt der Kardiologie bei uns an. Das Gespräch lief wie folgt ab:

„Hallo, hier ist Dr. XX, spreche ich mit Frau YY?

Stehen Sie oder sitzen Sie? Ah, Sie stehen, dann setzen Sie sich ... ich muss Ihnen die Diagnose Ihres Sohnes erklären. Ihr Sohn hat Morbus Addison, das ist eine Autoimmunkrankheit.

Diese Krankheit muss ein Leben lang mit Hydrocortison substituiert werden. Es gibt keine Heilung. Bringen Sie Ihren Sohn noch heute nach Stuttgart in das XX-Hospital. Dort werden Untersuchungen auf Tuberkulose, Tumore usw. erfolgen.

Die Diagnose ist zu 99 Prozent wasserdicht!!“

Nachdem ich aufgelegt hatte, war mir schlagartig klar, dass es jetzt nur noch ein Leben vor und eines nach der Krankheit geben würde. Ich dachte an seine Zukunft und wünschte mir, dass ich meinem Sohn die Last abnehmen könnte.

Neben der Erleichterung, endlich einen Grund für dieses geheimnisvolle, hinterlistige Krankheitsgeschehen gefunden zu haben, überfiel mich tiefe Traurigkeit, was das Leben unseres Sohnes betraf, aber auch, was mein Leben und das meines Mannes betraf.

Von den ersten Anzeichen der Krankheit bis zur Diagnose hat es fast 4 Jahre gedauert...

Leider gab es noch kein Internet, sonst hätten wir selbst recherchieren können. Nach dem Krankenhausaufenthalt war es sehr schwer für unseren Sohn, einen Endokrinologen zu finden, der sich mit Addison auskennt. Nach einem halben Jahr musste bei unserem Sohn der Blinddarm entfernt werden. Da sich weder Narkosearzt noch Chirurg offenbar genau mit dem M. Addison auskannten, wollte man ihm die erforderliche Hydrocortison-Stressdosis während der OP nicht verabreichen. Mit allen Risiken der Narkose. Man wollte ihm die hohe Cortisonosis nicht verabreichen, da man die Krankheit nicht so genau kannte.

Inzwischen bin ich dankbar, dass unser Sohn trotz einiger Schwierigkeiten und Einschränkungen mit der Erkrankung leben kann.

Leider konnte er sein Medizinstudium nicht zu Ende bringen, weil der Stress der ständigen Klausuren zu stark für ihn war und er immer wieder krank wurde ...

Die Krankheit wird auch uns Eltern bis an unser Lebensende begleiten.

*R. M.*



# Nicht mehr allein mit den Ängsten

*Die Addison-Erkrankung ihres Sohnes wird für eine Mutter zur Belastungsprobe. Das Verhalten in einer Notfallsituation gestaltet sich schwieriger als erwartet.*



## Beängstigende Symptome

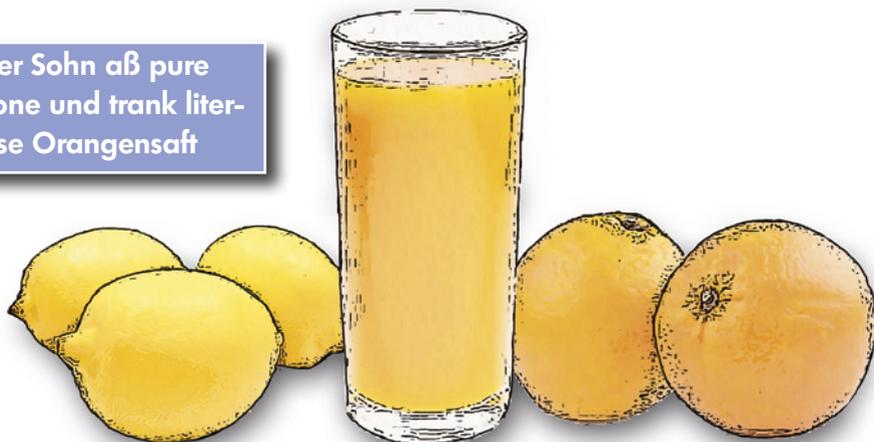
Nach immer wiederkehrenden Infekten der letzten Jahre kam mein Sohn mit 14 Jahren (2013) wegen starkem Husten bis hin zur Atemnot und Erbrechen – was sich schon über ein halbes Jahr hinzog – ins Krankenhaus. Es wurden mehrere Untersuchungen gemacht, aber man fand wie immer nichts. Er bekam 3x täglich Inhalation mit Cortison und es wurde deutlich besser. Eine Diagnose gab es jedoch nicht.

Zwei Wochen später hatten wir dasselbe Problem und er kam erneut in ein Krankenhaus. Dort (wahrscheinlich durch die Ruhe) wurde es wieder etwas besser. Es gab abermals unangenehme Untersuchungen ... und wieder kein Ergebnis. Das zog sich die nächsten zwei Jahre so hin. Die Ärzte nahmen uns schon gar nicht mehr ernst.

Ein Jahr später fing ein extrem starker Juckreiz an. Dieser Juckreiz war so schlimm, dass mein Sohn seine Sachen zerriss und Gegenstände kaputt machte, weil es einfach nicht aufhörte und von innen kam. Auch seine Hautfarbe veränderte sich. Man sagte uns, das kommt wohl von der Pubertät. Und sehr wahrscheinlich ginge er ins Solarium. Meine Wut stieg jetzt ins Unermessliche. Ich fragte mich, wer so unverantwortlich ist und einen 16jährigen Jugendlichen ins Solarium lässt.

Was uns dann auffiel, war sein kaum zu stillender Hunger nach Saurem. Er aß pure Zitrone, trank literweise Orangensaft und aß seine Spaghetti mit Senf. Er wurde immer dünner und immer dunkler. Es war alles so beängstigend, denn es war doch so ersichtlich, dass etwas schwerwiegend nicht stimmte.

Unser Sohn aß pure  
Zitrone und trank liter-  
weise Orangensaft



Nun blieb uns noch eine Möglichkeit. Wir machten einen Termin bei unserer früheren Kinderärztin. Sie äußerte gleich einen Verdacht, der sich drei Tage später bestätigte. Am 8.5.2015 rief die Kinderärztin an und sagte uns, wir sollten umgehend in die Praxis kommen und die Überweisung in die Kinderklinik abholen. Ich glaubte, meinen Ohren nicht zu trauen ...

Seit ich 2006 ins Saarland gezogen bin, habe ich es nie zu unserem Familientreffen geschafft. Diesmal sah es so aus, als wäre alles in sicheren Tüchern. Wir saßen alle im Auto ... Oma, Mama, Kind, Hund, Koffer, gebuchtes Hotel. Und nun das??? Ich konnte es nicht glauben und war der Verzweiflung nahe. Also packten wir den Hund, die Oma und deren Gepäck wieder aus und fuhren zum Arzt und dann in die Uni-Klinik.

## Die Diagnose

Nun endlich bekamen wir eine Diagnose: Morbus Addison. Mein Sohn musste einige Tage in der Klinik bleiben und bekam Infusionen und Tabletten. Zusehens wurde er heller und hatte nun auch so richtig Appetit. Ich googelte natürlich erstmal nach, was genau uns da nun erwartet. Nach einigem Nachforschen dachte ich mir, das ist ja gar nicht so schlimm, das kriegen wir schon hin... Die Realität sah jedoch ganz anders aus. Eigentlich wurde zunächst einmal alles nur noch schlimmer.

Immer wieder gab es körperliche und seelische Einbrüche. Bei noch so kleinen, oft zunächst nicht erkennbaren Infekten funktionierte der Körper überhaupt nicht mehr. Wir hatten das Gefühl, dass wir in der Klinik schon Stammkunden waren. Nach einiger Zeit funktionierte auch die Schule nicht mehr. Zu viele Fehltage! Die Lehrer haben wirklich alles versucht. Wir hatten über mehrere Wochen eine Wiedereingliederung in der Schule. Das hieß für uns, wir mussten meinen Sohn morgens in die Schule fahren und nach zwei Stunden wieder abholen ... Arbeitstechnisch kaum zu schaffen. Schlussendlich musste mein Sohn abbrechen.

Zum Glück kam er bei der Arbeit meines Mannes unter. Der Chef hatte davon erfahren und trotz aller Schwierigkeiten das Angebot gemacht, dass mein Sohn zunächst als Hilfsarbeiter einsteigen konnte, mit der Aussicht auf eine Ausbildung. Wir konnten unser Glück kaum fassen! Nach einem Jahr und vielen Fehltagen versuchte er dann die Ausbildung als Elektriker. Leider musste er aber auch das wieder abbrechen. Der Körper wollte einfach nicht funktionieren.

Uns wurde von den Ärzten nahegelegt, einen Psychologen aufzusuchen. Ich muss zu meiner Schande gestehen, dass ich die Situation nicht so ernst genommen habe, ich schob all die Probleme auf das Körperliche. Nach einiger Zeit hatte mein Sohn dann aber eine Psychologin. Und was soll ich sagen, sie war Gold wert.

## Überraschender Notfall

Allerdings kam nun im August 2017 die schlimmste Nacht in unserem Leben. Wir haben als Familie alle zusammen zu Abend gegessen und mein Sohn ging gegen 20:30 Uhr in sein Zimmer. Als ich gegen 22:00 Uhr in mein Schlafzimmer kam, hörte ich merkwürdige Geräusche aus dem Raum meines Sohnes. Ich dachte daran, was mir einige meiner Freunde sagten, ich muss lernen die Verantwortung abzugeben. So schwer es mir fiel, ich blieb liegen. Dann hörte ich, dass etwas umfiel, und kurz darauf übergab sich mein Sohn. Also stürzte ich in seinen Raum und da lag er in seinem Bett in seinem Erbrochenen mit weit aufgerissenen Augen. Er war nicht ansprechbar

und sah aus, als wäre er nicht mehr bei uns. Ich schrie nur noch meinem Mann zu, er solle den Krankenwagen rufen. Ich versuchte die Notfallspritze zu setzen, aber ich versagte kläglich. Ich habe mir in meinem Kopf tausendmal ausgemalt, was gegebenenfalls zu tun wäre, und nun funktionierte ich einfach nicht. Wie ein Geistesblitz fiel mir mein Nachbar ein, der mit seinen Kollegen (alle von der kardiologischen Intensivstation) gerade seinen Abschied feierte. Sofort kam mein Nachbar mit einem Kollegen. Sie setzten meinem Sohn ohne große Diskussion die Notfall-Spritze und konnten die Erstversorgung vornehmen, bis der Notarzt eintraf.

Mit dem Eintreffen der Notärztin wurde es nicht besser. Trotz vorliegendem Notfallausweis und Erklärungen von uns und besonders meinem Nachbarn, was zu tun wäre und in welches Krankenhaus sie fahren sollten, wurde die Ärztin immer zickiger. Ihre Unsicherheit machte uns allen einfach nur Angst, um nicht zu sagen, sie versetzte uns in Panik!

Nach knapp zwei Stunden kam es endlich zur Abfahrt in die Uni-Klinik. Allerdings wurde mein Sohn nicht in die Kinderklinik gebracht, da er gerade drei Wochen vorher 18 Jahre geworden war. In der Notaufnahme lief es gefühlt auch nicht gut. Der Arzt dort fragte mich doch allen Ernstes, ob mein Sohn öfter so ist. Ich dachte wirklich, ich bin im falschen Film. Man schickte mich in den Wartebereich und mir hallten die Worte von unserem Professor in den Ohren, niemals die Kinder allein zu lassen, also ging ich erneut rein. Das Ganze wiederholte sich drei Mal, dann wusste ich wirklich nicht mehr weiter und rief meinen Mann an. Er war bei meiner Mutter geblieben, die gesundheitliche Probleme hat. Als mein Mann kam, redete er ziemlich deutlich mit einer Ärztin und zack ... es funktionierte.

Unser Sohn kam an den Tropf und erhielt sein Hydrocortison. Man fand allerdings ein Selbstverschulden der Situation heraus. Er hatte einen Alkoholgehalt von 1,6 Promille im Blut. Diese neue Situation war für uns zunächst ein Schock ... wir hätten unser Kind verlieren können ...! Am nächsten Tag konnten wir unseren Sohn ohne weitere Informationen oder Anweisungen mit nach Hause nehmen. Ich war wie geschockt, letzte Nacht ein Kampf um Leben und Tod und heute ist es, als wäre das ein böser Traum.

Wir vergewisserten uns in der Kinderklinik, wo wir uns nochmal am Entlassungstag vorstellten, über den weiteren Ablauf. Man erklärte uns, wie in den nächsten Tagen das Hydrocortison zu dosieren ist und so fuhr wir nach Hause. Dort angekommen packte mein Sohn ein paar Sachen und fuhr erstmal in die Stadt zum Shoppen. Ich traute meinen Ohren nicht und war völlig verzweifelt. Diese Situation war echt zu viel ... wie kann man denn sowas dermaßen schnell verarbeiten?

## Neue Perspektiven

Die nächsten zwei Jahre waren mehr oder weniger katastrophal. Immer wieder Kopf-Kino zu den unmöglichsten Zeiten, keine Ahnung, wann es mich wieder erwischt. Keine Nacht mehr schlafen, nur noch denken ... Wie kann ich meinem Kind helfen, nachdem ich versagt habe? Was ist, wenn ich mit so einer Situation allein bin? Ich bekomme keine Antwort! Aber von meiner Ärztin habe ich ein Medikament bekommen, welches mich ruhiger macht, mich auf das Wesentliche konzentrieren lässt und .... ich kann schlafen!

Mein Sohn fing dann im Sommer 2019 eine Schule vom CJD (Christliches Jugenddorfwerk Deutschlands) an und die tat ihm richtig gut. Er fehlte in dem Jahr nur fünf Tage. Dort lernte er seine jetzige Freundin kennen. Nach der Schule ging es übergangslos in die Ausbildung zum Kaufmann für Büromanagement, was sein großer Traum war.

Als Mutter und Eltern bleiben Sorgen und Ängste wohl immer, aber mit den Jahren und der Selbsthilfegruppe fühlt man sich nicht mehr so allein mit seinen Ängsten. Und die Gewissheit, dass auch andere so fühlen und niemand damit allein ist, gibt mir viel Kraft.

Einen ganz besonders großen Dank an diese Gruppe und meinem Nachbarn, ohne die unser Leben heute anders aussehen würde!

S. B.



# Nicht für die Krankheit, sondern mit der Krankheit leben

*Hier erzählt der Sohn, wie er die Diagnose, den einschneidenden Notfall und den weiteren Verlauf erlebt.*

An was ich mich vor meiner Diagnose erinnern kann, war mein extremer Juckreiz unter der Haut. Es brachte mich zu Wutausbrüchen und ich verzweifelte, weil kein Arzt etwas fand. Immer war meine Pubertät schuld. Als ich immer schwächer wurde und auch nicht mehr essen konnte, merkte ich dass etwas so gar nicht mehr stimmte.

Als im Mai 2015 dann endlich eine Diagnose gestellt wurde, war ich zunächst froh, dass mir geholfen wurde. Mir war aber auch bewusst, dass irgendetwas anders lief und diese Erkrankung nicht nach einem Monat ausgeheilt sein würde.

Und irgendwann bekam man dann auch gesagt, dass man diese Krankheit jetzt für immer haben wird, was einen natürlich dann doch sehr aus der Bahn wirft.

Danach habe ich viele Einbrüche und Schulfehltage gehabt. Was dazu geführt hat, dass ich die Schule nach einem Jahr im Realschulzweig abbrechen musste und somit nur meinen Hauptschulabschluss geschafft habe.

Oft war ich morgens nicht ansprechbar und meine Mutter musste mich des Öfteren wieder in die Klinik bringen. Meine Angst war immer, dass ich dort bleiben muss, weil ich meine Erkrankung noch nicht so wirklich kannte.

## Überraschende Krise

2017 im August war eigentlich zunächst ein schöner Sonntag. Am Abend haben wir mit der Familie lecker zusammen gegessen und ich habe mir ein kleines Bier gegönnt. Dann bin ich in mein Zimmer und habe es mir dort gemütlich gemacht. Von einer selbstgekauften Flasche Whisky, die ich in meinem Schrank hatte, trank ich ein paar Gläser und dachte mir, es wird ein gemütlicher Abend.

Plötzlich ging es mir gar nicht gut und ich taumelte noch grade so in mein Bett. Ich erinnere mich nicht einmal, dass ich mich übergeben habe, bei mir waren die Lichter aus.

Am nächsten Tag wachte ich im Krankenhaus auf. Ich wusste überhaupt nicht, was los war, was die Nacht alles passiert ist und noch nicht einmal in welchem Krankenhaus ich war. Da habe ich mich sehr erschrocken. Das hätte mit meiner Krankheit auch alles ganz schnell nach hinten losgehen können und ich hatte die Gefahr, die hinter dem Alkohol steckt, gar nicht richtig ernst genommen.

Ich weiß auch bis heute nicht, warum ich das gemacht habe. Wahrscheinlich, weil ich mir gedacht habe, dass bestimmt eh nichts passieren wird. Dem war aber leider nicht so.

## Entwicklung zum verantwortungsvollen Umgang

Ich habe danach gemerkt, wie verantwortungsbewusst ich wirklich mit meiner Krankheit umgehen muss und dass ich auch andere, seien es Freunde, Familienangehörige oder auch Arbeitskollegen, von ihr in Kenntnis setzen muss. Das war am Anfang gar nicht so leicht, denn ich kannte meine Erkrankung ja selbst nicht mal richtig ... wie soll ich sie anderen dann erklären? Aber als ich mich dann intensiv mit Morbus Addison befasst habe, stieg auch die Selbstsicherheit. Und ich habe anderen, die zum Beispiel in meinem Auto mitfahren sind, von meiner Krankheit und was im Notfall zu tun ist berichtet.

Ich hatte die Gefahr,  
die hinter dem Alkohol  
steckt, gar nicht richtig  
ernst genommen



Da am Anfang natürlich durch meine vielen Einbrüche und den Fehltagen an eine Ausbildung noch nicht zu denken war, konnte ich in der Elektrikerfirma anfangen zu arbeiten, in der mein Vater auch beschäftigt war.

Dort bin ich mit den Mitarbeitern gut bekannt gewesen. Sie wussten, wie sie mit mir umgehen mussten, um jegliche Arten von Stress so gut es geht auf der Baustelle aus dem Weg zu gehen. Es war dort insofern leichter, nur die Aufgaben zu erledigen, die ich auch körperlich mit meiner Erkrankung schaffte.

Trotzdem hatte ich in den Jahren, in denen ich dort gearbeitet habe, sehr viele Fehltag und war dann auch immer lange zuhause. Nach zweieinhalb Jahren in dieser Firma, wurde mir von der Arbeitsagentur eine Berufsvorbereitungsmaßnahme angeboten, die ich natürlich mit Hoffnung auf Besserung dankend annahm. Diese Maßnahme hat mir sehr geholfen, sei es eine Ausbildungsstelle zu bekommen, aber auch mein Selbstbewusstsein wieder zu erlangen. Die langsame Herangehensweise an Präsentationen, das Halten vor einer Gruppe und die Übernahme eigener Verantwortung gaben mir wieder das Gefühl, dass doch mehr in mir steckt, als ich die ganze Zeit geglaubt hatte.

Bei der Elektrikerfirma, wo ich zuvor in einem Monat mindestens immer eine Woche krank war, musste ich in dem ganzen Jahr der Maßnahme nicht eine Krankschreibung abgeben.

Ich habe richtig gemerkt, wie es wieder bergauf geht – und das nicht nur körperlich, sondern auch psychisch. Was bestimmt nicht zuletzt auch an den vielen psychologischen Gesprächen lag, die ich alle zwei Wochen geführt habe. Sie haben mir sehr geholfen, wobei ich dort nicht immer über meine Krankheit geredet habe, sondern auch mal über meine Alltagsorgen oder nur darüber, was so in den zwei Wochen alles Neues passiert ist.

## **Besonders positiver Verlauf im Corona-Jahr**

Das Jahr 2020 werde ich, glaube ich, nie wieder vergessen. Nicht, weil sich in dem Jahr der Corona-Virus auch in Deutschland massiv ausgebreitet hat, sondern weil ich durch diese Maßnahme eine Ausbildung als Kaufmann für Büromanagement gefunden habe. Dort gefällt es mir richtig gut und ich sehe selbst, wieviel dieses lange Kämpfen um einen Ausbildungsplatz gebracht hat und wie gut es mir damit geht. Außerdem musste ich in diesem Jahr kein einziges Mal wegen irgendeinem Infekt zuhause bleiben, woran ich auch merke, dass die Krankheit mich nicht mehr so eingenommen hat wie früher.

Als wenn diese Meilensteine nicht alle schon schön und aufregend gewesen wären, bin ich in diesem Jahr auch noch mit meiner jetzigen Freundin zusammengekommen, was mich natürlich noch glücklicher macht.

Alles in allem kann ich jetzt sagen, dass ich nicht mehr für die Krankheit lebe, sondern die Krankheit mit mir leben muss.

S. B.



# 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 35 Regionalgruppen, darunter auch Gruppen, deren Schwerpunkt bei Kindern und Jugendlichen liegt. Außerdem existieren zwei krankheitsspezifische Gruppen 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 bzw. der Erkrankung Ihres Kindes informiert, können Adressen von Fachärzten erfragen, bekommen Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag und vieles mehr.

## So profitieren Sie von der Mitgliedschaft

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

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

- **Broschüren**

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

- **Mitgliederzeitschrift GLANDULA**

Mitglieder erhalten die GLANDULA, unsere Patientenzeitschrift mit Veröffentlichungen renommierter Forscher und Spezialisten, 2x jährlich kostenlos und frei Haus zugesandt. Jede GLANDULA enthält auch das GLANDULinchen, eine integrierte Zeitschrift, die sich speziell mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen befasst.

- **geschützter Mitgliederbereich im Internet**

In unserem nur für Netzwerk-Mitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen.

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

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)

Mitglied der ACHSE  
 achse  
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



# Informationsmaterial zur Kinder- und Jugendendokrinologie

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bietet zu dieser Thematik eine breite Palette an Informationsmaterial.

Einen Gesamtüberblick liefert die Broschüre **„Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen“**.



„**Störungen der Pubertätsentwicklungen**“ bietet vielfältige Informationen zu verfrüht oder zu spät einsetzender Pubertät.



„**Transition in der Endokrinologie**“ befasst sich eingehend mit dem Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin.



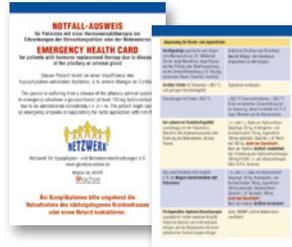
Broschüren mit umfangreichen Informationen sind außerdem zu den Krankheitsbildern **AGS** (Adrenogenitales Syndrom), **MEN** (Multiple Endokrine Neoplasie), **Kraniopharygeom** und **Wachstumshormonmangel** vorhanden.



Zum **Kraniopharygeom** und zum **Wachstumshormonmangel** existieren zusätzlich Broschüren, die sich direkt an **Kinder und Jugendliche** richten.



Auch unser **Notfallausweis für Patienten mit Cortisolmangel** enthält inzwischen einen kinder- und jugendendokrinologischen Abschnitt.



Zu vielen Krankheitsbildern existieren außerdem **Patientenmappen** und **Diagnoseausweise**.

Unsere breite Palette an Informationsmaterial wird fortwährend erweitert und ist für Netzwerk-Mitglieder kostenlos bestellbar.





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)

Mitglied der ACHSE



Mit freundlicher Unterstützung der

