

# Der lange Leidensweg zur Diagnose

Viele Jahre war ich ratlos, habe eine seltene Erkrankung die Ärzte häufig nicht erkennen. Ich habe es mir zur Lebensaufgabe gemacht, anderen zu helfen, damit sie nicht so einen langen Leidensweg (bei mir waren es 7 Jahre) bis zur Diagnose durchmachen.

Nach VU 1998 siehe, „**Unmöglich so zu leben**“. Es war eine Ärzte-Odyssee ohne Erfolg.

Bei mir stimmte was nicht. Anfällig für Infekte, Stress, Leistungs- und Konzentrationsschwäche. Symptome:

- Anfällig für Infekte
- Brust-/Herzschmerzen
- Schwindel
- Antriebslosigkeit
- Starke Müdigkeit
- Konzentrationsschwäche
- Übelkeit mit Erbrechen und Darmentleerung
- Niedriger Blutdruck
- Hauttrockenheit
- Gelenkschmerzen und Muskelschmerzen
- Depressivität, apathisch, nicht mehr Stressresistent, oft gereizt
- Schlafstörungen
- Wassereinlagerungen
- Lebensbedrohliche Situationen wegen fehlendem Cortisol.

Das Ganze verschlimmerte sich bei Belastung. Sowohl bei körperlicher als auch bei psychischer Belastung. Dann steckte man mich in die Psycho-Kiste, „Deppete mit Hirnschaden“.

Ich konnte mich auch nicht mehr steuern, verlor den Ziel aus den Augen. Brauchte länger für alles, konnte auf viele Informationen im Gehirn nicht zugreifen. Im Wechsel konzentrierte ich mich auf drei Sachen: einmal auf die Arbeit, dann auf die Ärzte, danach auf die Familie.

Ich musste kämpfen, liegenbleiben gibt's bei mir nicht. "Zähne zusammenbeißen und wieder aufstehen." Wegen der starken Kopfschmerzen habe ich mir vier Zähne ziehen lassen und 7 Wurzeln abschneiden lassen. Das war's aber nicht, es waren die stärksten Kopfschmerzen „Cluster-Kopfschmerzen“, da halfen keine Tabletten. Mit reinem Sauerstoff wurde es besser. Aufgeben gibt's nicht bei mir.

Den Kollegen sagte ich, meine Schubladen im "Gehirn" waren leer, manchmal klemmten, oft war ich in der falschen Schublade.

Ich begann, mich mit Medizin zu befassen, viele Bücher aus der Uni-Bibliothek, Lehmanns Bücherei. So kam ich über Internet und meine Symptome auf das Max Planck Institut in München. Siehe Bericht "**Unfall im Verborgenen**".

Diagnose: Komplette Hypophysen-Vorderlappeninsuffizienz nach SHT. Endlich, nach Substitution mit Cortison, L-Thyroxin, Testogel, Wachstumshormone, ging es endlich aufwärts. Mein Ex-Endokrinologe sprach immer von einer fixen Dosis Hydrokortison von 10-5-5 mg. Das war für mich deutlich zu wenig vor allem bei körperlichem/psychischem Stress oder Infektionen. Erst durch die Selbsthilfegruppe lernte ich, das Ganze anzupassen. Hatte wieder Glück, das nach Gründung meiner Selbsthilfegrupp HITS, ein Herr Dr. med. H. Schmid, hatte das Gleiche wie ich: Hypophyseninsuffizienz nach Trauma. Von dem habe ich sehr viel gelernt bezüglich der *Cortison-anpassung an verschiedene körperliche- und psychischen Belastungen, Krankheit...* Heute weiß ich, dass ich das 7 Jahren mit Addison-Krise durchgekämpft und überlebt habe. Hatte viel Glück.

## **Warum Selbsthilfe so wichtig ist.**

Als ich die Diagnose "komplette Hypophysen-Insuffizienz nach Trauma und Subarachnoidalblutung (Hirnblutung)" bekam, gründete ich die Selbsthilfegruppe HITS-Ulm. Mein Leben hat sich schlagartig verändert. Ich erinnere mich noch genau an die Unsicherheit, die Angst und das Gefühl, plötzlich allein dazustehen. Eine seltene Erkrankung wie meine ist nicht nur eine medizinische Herausforderung, sondern betrifft alle Bereiche meines Lebens.

**Behandlung** ist einfach, wenn man weiß wie man die Cortison Substitution anpassen muss Lebenslang regelmäßig die Medikamente einnehmen. Ich muss lernen, meinen Körper neu wahrzunehmen, auf jedes Signal zu achten und immer vorbereitet sein auf Notfallsituationen mit Notfallausweis und Medikamenten, vor allem Hydrokortison, immer in der Tasche.

Es begann ein Prozess: Jeder Infekt, jeder größere Stressmoment bedeutet, dass ich die Dosis anpassen muss. Manchmal war ich überfordert, weil ich nicht wusste, wie ich das schaffen soll. Man muss die Einnahme planen, erhöhen bei körperlicher und seelischer Belastung, Durchfall, Krankheit, Infekten...

## **Familie und Gesellschaft**

Gemeinsam durch schwere Zeiten, nicht nur ich war betroffen, auch meine Familie musste sich auf die neue Situation einstellen. Es war plötzlich nicht mehr alles selbstverständlich. Sie hatten Angst um mich, waren manchmal hilflos oder überfordert. Es gab Momente, in denen ich das Gefühl hatte, weil sich alles auf den Kopf gestellt hatte. Gleichzeitig habe ich gemerkt, wie wichtig es ist, offen über die Krankheit zu sprechen. Nur so konnten wir Lösungen finden, uns gegenseitig unterstützen, vor allem in Krisensituationen.

Auch im Freundeskreis und im Job war es nicht immer leicht. Viele Menschen verstehen nicht, was es heißt, mit einer unsichtbaren, chronischen Erkrankung zu leben. Ich fühlte mich manchmal ausgegrenzt oder musste mich rechtfertigen, wenn ich nicht mehr so leistungsfähig war wie früher. Das hat mein Selbstbewusstsein ganz schön auf die Probe gestellt.

Danke von Herzen meinen Freunden, die immer wie ein Fels in der Brandung an meiner Seite standen und stehen, den Kindern und vor allem meinen Freund Siegfried Ungewitter und den Arbeitskollegen, stellvertretend großer Dank an Manfred G. u. Erwin K. und meinen Hausarzt.

## **Warum Selbsthilfegruppe für mich ein Rettungsanker ist:**

Der Wendepunkt kam, als ich mich der Selbsthilfe angeschlossen habe und Mitglied im Netzwerk Glandula wurde. Ich war nicht mehr allein mit meinen Sorgen und Fragen und habe viele neue Aha-Erlebnisse gehabt. Ich habe Menschen kennengelernt, die genau wissen, wie es ist, mit einer seltenen Erkrankung zu leben. Wir tauschen Erfahrungen aus, geben uns Tipps für den Alltag und sprechen über Ängste und Rückschläge. Die Gemeinschaft gibt mir die Kraft, Mut und das Gefühl, verstanden zu werden.

In der Selbsthilfegruppe habe ich gelernt, dass ich nicht nur Patientin, sondern auch Experte für meine eigene Krankheit bin. Ich habe mich aktiv einzubringen, andere zu unterstützen und gemeinsam für unsere Interessen einzutreten. Ich habe meinen Weg gefunden um wieder Kraft und Lebensfreude zu spüren. Es kommt so viel zurück.

## **Fazit**

Heute weiß ich:

- Die richtige medizinische Behandlung ist wichtig.
- Ohne die Unterstützung von Familie, Freunden, Kollegen und meiner Selbsthilfegruppe hätte ich es nie geschafft.

Ich wünsche mir, dass mehr Menschen verstehen, wie sehr eine seltene Erkrankung das Leben verändert und wieviel Kraft in Gemeinschaft und gegenseitiger Hilfe steckt. "Gemeinsam ist man einfach stärker." Dazu gehört Vertrauen und ständiger Austausch. Aus diesem Grund habe ich die Selbsthilfegruppe gegründet, die bereits 25 Jahre besteht, in Ulm.

Aktivitäten: z.B. 2 Ulmer Hypophysen-Tage im Stadthaus, Wochenend-Workshops im Kloster Brandenburg, Notfallschulungen...und ich bin bundesweit gut vernetzt.

### **Wichtig:**

1. Man muss die Krankheit annehmen und in den Griff kriegen.
2. Zeit für die Heilung geben, das Glas ist immer halb voll.
3. Jeder Mensch ist anders, deshalb andere Meinungen aushalten.
4. Lebendigen Diskurs führen, auch wenn es nicht der eigenen Meinung entspricht.
5. Im Umgang mit Cortison sage Ich bin immer in der SHG."Ich mache es so." Jeder Mensch ist anders und reagiert anders.
6. Vertrauen - gegenseitige Unterstützung - Erfahrungsaustausch - sich gut vernetzen gibt mir Kraft und Sicherheit mit unserer seltenen Erkrankung umzugehen. "Nie aufgeben."

### **Die verflixten 7 Jahre**

"Alles, was uns nicht umbringt, macht uns stärker." Schädel-Hirn-Trauma erfordert eine interdisziplinäre Frührehabilitation: Physio-, Ergotherapie, Logopädie, neuropsychologische Betreuung und medizinische Überwachung stehen im Vordergrund.

Ziel ist die Wiederherstellung von Alltagsfähigkeiten und die Rückkehr ins soziale und berufliche Leben. Ich habe es geschafft! Danke an alle.

ich widme diesen Bericht meiner verstorbenen Mutter, die bei dem Autounfall im Auto war und nachher im Rollstuhl saß und meiner lieben Frau ohne Sie hätte ich es nicht geschafft, Danke.

### **Buchempfehlung:**

Selbststärkung durch „Gute Gedanken“ ISBN 978-3-60-065575-03 von Siegfried Ungewitter  
Mein Leben mit einer seltenen Erkrankung

Selbstbetroffene „Ich bin kein Mängellexemplar“ ISBN 978-3-96543.0930 von Heidi Hoffmann

### **Adressen und Kontakte:**

Für weitere Fragen stehen Ihnen die unten genannten Ansprechpartner zur Verfügung:

**Prof. Dr. med. Werner Kern.** Danke, stellt uns Seminarraum im 5.OG für unsere Treffen kostenlos zur Verfügung. <https://endokrinologikum-ulm.de/>

Interdisziplinäres Zentrum für Hormon- und Stoffwechselerkrankungen Seminarraum, Praxismanagement, Buchhaltung Telefon 0731 938088-0 Telefax 0731 938088-301 [ulm@endokrinologikum.com](mailto:ulm@endokrinologikum.com) [www.endokrinologikum-ulm.de](http://www.endokrinologikum-ulm.de)

**Prof. Dr. rer. nat. Jan P. Tuckermann**, DGE Präsident, Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Institut für Molekulare Endokrinologie der Tiere Universität Ulm Helmholtzstr. 8/1 89081 Ulm  
Tel.: +49 (0)731/50 32600 Fax: +49 (0)731/50 32609 E-Mail: [jan.tuckermann@uni-ulm.de](mailto:jan.tuckermann@uni-ulm.de)

**Christine Lübers**, Geschäftsführerin KORN

Das Selbsthilfebüro KORN unterstützt und berät Selbsthilfegruppen im Raum Ulm, Neu-Ulm und dem Alb-Donau-Kreis.

Selbsthilfebüro KORN e.V. Kornhausgasse 9, 89073 Ulm Telefon 0731/88 03 44 10  
[fragen@selbsthilfebuero-korn.de](mailto:fragen@selbsthilfebuero-korn.de) [www.selbsthilfebuero-korn.de](http://www.selbsthilfebuero-korn.de)