

Editorial

Liebe Leserinnen, lieber Leser,

Ich freue mich sehr, dass ich Ihnen heute eine neue Ausgabe von GLANDULINchen präsentieren kann.

Ich habe mir lange überlegt, welches Thema wir diesmal behandeln sollten.

Ich habe mich dann an viele Gespräche mit meinen Eltern und Patienten erinnert und mich dabei auch gefragt: „Was bedeutet es eigentlich für die Familie und den Patienten, wenn man als Arzt die Diagnose einer Unterfunktion der Hirnanhangsdrüse stellt. Wie gehen die Familien und die Kinder damit um? Wie nehmen Sie die Krankheit an?“

Dann war mir klar, dass diesmal die Betroffenen selbst zu Wort kommen müssen.

Ich bin daher froh, dass sich zwei Familien bereit erklärt haben uns mitzuteilen, wie sie die Krankheit ihrer Kinder von der Diagnosestellung bis zur Therapie erlebt haben.

Besonders froh bin ich darüber, dass wir auch die Berichte der beiden betroffenen Kinder lesen können.

Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen und vergessen Sie nicht, dass aus den Kindern und Jugendlichen mit Hypophyseninsuffizienz auch einmal Erwachsene werden und aus dem GLANDULINchen auch einmal eine GLANDULA.

Ihr



Prof. Dr. med. Helmuth G. Dörr,
Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie
Kinder- und Jugendklinik der Friedrich-Alexander-
Universität Erlangen-Nürnberg

Erlangen, im Juni 2016



Prof. Dr. med. Helmuth G. Dörr

Ausblicke auf künftige wissenschaftliche Tagungen für Kinder-Endokrinologen und -Diabetologen

ESPE 2016, 10.–12. September in Paris

Die ESPE (= European Society for Paediatric Endocrinology: Europäische Gesellschaft für Pädiatrische Endokrinologie) ist das Jahrestreffen der Europäischen Kinderendokrinologen. Schwerpunkt-Thema wird diesmal „Horizonte der Pädiatrischen Endokrinologie“ sein. Weitere Informationen finden Sie unter www.espe2016.org.

Bundeskongress 2016 der AGS-Eltern- und Patienteninitiative

Der Bundeskongress 2016 findet am Wochenende des 11. und 12.9.2016 in Düsseldorf statt. Weitere Informationen auf www.ags-initiative.de.

JAPED 2016

Termin der JA-PED 2016, der gemeinsamen Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Diabetologie (AGPD) und der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED), ist der 11.-13.11.2016 in Osnabrück. Weitere Informationen auf www.ja-ped.de.

Freude statt Angst

Diese Mutter muss – anfangs mühsam – lernen, mit gleich drei problematischen Diagnosen ihres Sohnes umzugehen.

Im Alter von zehn Jahren (September 2013) bekam Sascha einen VP-Shunt. Dabei handelt es sich um eine chirurgisch geschaffene Verbindung zwischen bestimmten Bereichen des Gehirns und der Bauchhöhle zur Ableitung von Gehirnflüssigkeit. Nach vielen Untersuchungen stand fest, dass seine Hirndruckdaten nachts - und nur nachts - viel zu hoch waren. Nach der OP hatte ich mein „altes“ Kind wieder – Kopfschmerzen, Müdigkeit, Konzentrationsprobleme und Blackouts gehörten der Vergangenheit an. Etwas mehr als ein Jahr später (Dezember 2014) traten leider diese Probleme wieder massiv auf und Sascha ging es schlecht. Nach erneuten Untersuchungen stand fest, dass eine Monroiblockade, eine Blockade bestimmter Bereiche im Inneren des Gehirns, und eine Überdrainage, also ein übermäßiger Abfluss von Gehirnflüssigkeit, vorlagen. Das hieß, eine erneute OP durch den Neurochirurgen war im Februar 2015 erforderlich. Nach der OP trank Sascha innerhalb von knapp vier Stunden 3,5 Liter Wasser und er musste ganz oft Wasser lassen. Uns wurde erklärt, dass die Hypophyse „gereizt sei“ und er deshalb das Medikament Minirin® bekam. Diese Reizung werde aber zurückgehen. Zwei Tage später hatte ich mich mit dem Noro-Virus infiziert und Sascha ebenfalls angesteckt. Sascha ging es so schlecht, dass er zehn Tage auf der Intensivstation lag. Der Natriumwert lag im Blut bei 112 mmol/L und war somit lebensgefährlich. Schockiert und total überfordert gingen zu-

erst einmal sämtliche Diagnosen an mir vorbei. Ich sah nur meinen Sohn und hatte furchtbar Angst um ihn. Ich war zuvor noch nie auf einer Intensivstation gewesen ... der Schock saß tief.

Die Diagnosen

Nach knapp einer Woche bekamen wir dann die Diagnosen Hypophyseninsuffizienz mit sekundärer Nebenniereninsuffizienz und Diabetes insipidus centralis. Von einer Reizung war jetzt nicht mehr die Rede, sondern von einer Schädigung. Ich habe mir diese Diagnosen angehört und nur gedacht: "Und was ist das alles? Noch nie gehört! Geht das wieder weg? Ist das gefährlich?"

Die behandelnden Ärzte waren allesamt sehr nett und haben mich sehr gut aufgeklärt. Fakten hatten wir nun viele. Aber wer bitteschön kümmert sich nun um das Chaos in meinem Kopf? Ich war total erschlagen und verängstigt. Wir wurden aus dem Krankenhaus entlassen und mussten umgehend mit einer Kinder-Endokrinologin Kontakt aufnehmen. Das war, Gott sei Dank, eine uns bekannte Kinderärztin, die auch Kinderendokrinologin war. Sie hat sich sehr viel Zeit für uns genommen und auch weitgehend alle Fragen beantwortet.

Fakten bekam ich auch jede Menge aus dem Internet. Aber nach wie vor gingen Sascha und ich durch ein „Tal der Tränen“. Bei uns beiden war die Gefühlswelt ab-

solut entgleist. Krankheiten, von denen wir noch nie gehört hatten, sollten von nun an zu unserem Alltag gehören. Wie nur sollten wir das umsetzen? Medikamente nehmen ist eine Sache, mit den Gefühlen umzugehen eine ganz andere.

Neue Hoffnung durch den Austausch mit anderen Betroffenen

Im Juni wurden wir dann auf eine Facebook-Gruppe aufmerksam, der wir uns auch anschlossen. Hier gab es knapp 30 Kinder, die diese Krankheit von Geburt an hatten. Aber passten wir überhaupt in diese Gruppe? Sascha war ja nicht von Geburt an betroffen. Wir stellten uns vor und wurden sehr liebevoll aufgenommen. Hier nun konnte ich endlich nachfragen, wie ich das Ganze auch gefühlsmäßig umsetzen könnte. Wie gefährlich ist die Krankheit? Wie sieht unser Alltag aus? Was ist ein Notfall? Was muss ich beachten? Wie oft saß ich heulend am PC, wenn ich einfach nur verunsichert war ... auch hier wurde Mut gemacht! Schnell war klar, dass meine Fragen und Ängste die gleichen waren, wie bei den anderen auch. Nach knapp einem Jahr kann ich nun sagen, dass wir sehr viel gelassener sind als am Anfang. Ich hatte große Angst um Sascha. Ich war verunsichert, ob er am normalen Leben teilnehmen kann. Ob er nun ganz viele Einschränkungen hinnehmen müsse. Natürlich war ich am Anfang sehr, sehr vorsichtig. Ich habe eher zweimal überlegt, ob

ihm eine Übernachtung bei Freunden gut tun würde. Ob er in der Lage wäre, seine Arznei pünktlich zu nehmen, es nicht zu anstrengend für ihn werden würde ... und vieles mehr.

Wir haben in der Schule, beim Sport und im Freundeskreis offen über seine Krankheiten geredet und auch Infos und Notfallpläne verteilt. Dadurch konnten wir die Unsicherheit im Umfeld minimieren. Denn vielen ging es wie uns am Anfang. Es bestand große Unsicherheit und Angst im Umgang mit Sascha. Mittlerweile weiß ich, dass er relativ normal leben kann und keine Einschränkungen hat. Die Angst vor einem Notfall (Magen-Darm-Infekt, Unfall) ist immer noch da, aber nicht mehr so stark im Vordergrund wie am Anfang. Ich bin stolz auf meinen Sohn, der so gewissenhaft seine Arznei nimmt, ein paar wichtige Regeln

(Hydrocortison-Gabe beim Sport, bei Stress etc.) beachtet und trotz allem positiv in die Zukunft schaut. Für mein Empfinden ist er durch diese ganzen Erfahrungen zu schnell erwachsen geworden. Aber das stellt nun nicht wirklich ein Problem dar. Ich wünsche mir, dass Sascha weiterhin so positiv gestimmt bleibt und auch in Zukunft so verantwortungsbewusst mit sich und seinen Krankheiten umgeht. Durch intensive Gespräche haben wir beide gelernt, dass vieles machbar ist und Tränen genauso wie Lachen zum Leben dazu gehören.

Unser Leitspruch: „Gemeinsam sind wir stark – wir schaffen das!“ Wir sind dankbar, dass wir zwei Ärzte an unserer Seite haben, die uns menschlich und medizinisch super gut betreuen. Auch dies gibt uns Halt, positiv nach vorne zu schauen.

Glücklich sind wir auch darüber, dass wir die Facebook-Gruppe gefunden haben. Ein Austausch mit Betroffenen hilft oftmals weiter und nimmt ein Stück der Angst und Verunsicherung Alles in allem kann ich sagen, dass auch ich als Mutter gelernt habe mit diesen Krankheiten umzugehen. Die Angst dominiert nicht mehr, sondern die Freude am Leben. Auch wenn diese Krankheiten so selten sind. Die Medizin entwickelt sich immer weiter und dank Internet ist ein weltweiter Austausch möglich.

Was die Zukunft bringt, wissen wir nicht. Ich glaube aber, dass ich Sascha irgendwann beruhigt „in die Welt ziehen“ lassen kann.

*B. W.

*Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Wir leiten Ihre Zuschriften gerne weiter!

Im Großen und Ganzen ein normales Leben

An dieser Stelle erzählt Sascha, wie er die Krankheit erlebt

Beginn der Erkrankung

Mein Name ist Sascha und ich bin 13 Jahre alt. Im Februar 2015 wurde ich wegen einer Blockade meines Shunts operiert. Dabei wurde die Hypophyse im obersten Drittel beschädigt. Zuerst hieß es, dass sie nur gereizt sei und ich deswegen bis Juni Medikamente nehmen müsse. War zwar nervig, aber es sollte ja nicht lange sein. Was leider nicht stimmte. Im Juni bekam ich dann gesagt, dass ich die Medis immer nehmen muss. Ich war enttäuscht, genervt und traurig. Wieso das denn nun?

Es war doch schon nervig genug, dass ich nach vier Wochen Krankenhaus erst mal wieder fit werden musste. An Sport war gar nicht so richtig zu denken. Ich war total unfit, müde und lustlos. Dank ganz vielem Cortison hatte ich neun Kilo zugenommen und fand das echt schlimm. Dann wurde es heiß draußen und ich sah so füllig aus wie ein Michelinmännchen. Das Minirin® sorgte dafür, dass mein Körper viel Wasser einlagerte. Mann, hab' ich mich gefühlt ... Irgendwo hingehen, Kumpels treffen...? Nein, ich war einfach nur fertig!

Das wurde aber besser, Dank unserer Kinderärztin und meiner Mutter. Die zwei haben ganz viel miteinander geredet und meine Mutter konnte mir vieles einfach besser erklären. Und dadurch wurde einiges leichter. Mittlerweile kannte ich auch die Namen meiner Krankheiten, nicht dass mir das viel geholfen hätte: Denn mal ehrlich, wer weiß schon was Hypophyseninsuffizienz, Nebennierenrindeninsuffizienz und Diabetes insipidus sind? Erklär' das mal anderen, gar nicht so einfach.

Der Umgang mit der Krankheit

In der Schule, im Sport und bei Freunden wurde dann ausführlich darüber gesprochen, was ich habe und auf was zu achten wäre. Das war mir unangenehm, denn ich wollte keine besondere Beachtung deswegen. Es war einfach anstrengend, belastend und unerfreulich, dass so viele im Umfeld Bescheid wissen mussten, damit im Notfall gehandelt werden könnte. Und was hieß überhaupt im Notfall? Das hatte mich total erschreckt und verunsichert. Hieß das wieder auf die Intensivstation, wenn ich einen Magen-Darm-Infekt hätte? Absolut nicht zu gebrauchen, wenn ich zu viel Sport machen würde, bei jedem kleinen Infekt ins Krankenhaus und und und ...? Ich hatte Angst, dass ich nicht merken würde, was ein Notfall wäre. Auch das konnten wir klären und ich war erleichtert. Ich musste lernen auf meinen Körper zu hören und verschiedene Signale zu beachten. Dazu gehört, dass ich regelmäßig esse und trinke. Ansonsten stürzt

mein Blutzucker ab und es geht mir schlecht. Das hat im Laufe der letzten sieben Monate immer besser geklappt und mittlerweile macht mir das keine Angst mehr. Es ist mir zwar nach wie vor etwas lästig, Medikamente zu nehmen, aber das hat sich gut eingespielt und ich nehme sie zu den richtigen Zeiten. Notfalls werde ich auch mal von meiner Mutter oder von Freunden daran erinnert. Das Spritzen nervt noch, aber das geht ja irgendwann vorbei. Irgendwann bin ich ausgewachsen und muss nicht mehr abends, wenn ich müde bin, noch daran denken, dass ich noch eine passende Stelle zum Spritzen finde. Eine Stelle, die noch nicht weh tut oder blau ist.

Nach knapp einem Jahr mit diesen Krankheiten kann ich sagen, dass ich mich ganz normal fühle, wie jedes andere Kind auch. Man sieht mir meine Krankheiten nicht an und ich kann völlig normal an allem teilnehmen. Ich muss auf nichts verzichten und wenn ich meine Medis richtig nehme, geht

es mir gut. Einschränkungen kenne ich eigentlich keine.

Etwas mulmig ist mir nur vorm Sommer. Wird es wieder so schwierig sein, Minirin® richtig zu dosieren? Werde ich wieder soviel Wasser einlagern? Ich hoffe, dass das nicht so nervtötend wie im letzten Jahr wird. Das Einzige was mir wirklich noch Gedanken macht ist, dass diese Krankheiten so selten sind. Ich habe Angst davor, im Urlaub bzw. im Ausland ins Krankenhaus zu müssen, und die Ärzte wissen dann nicht mit mir umzugehen. Reagieren sie dann richtig und können mir helfen? Reicht mein Notfallpass aus? Es ist schon etwas beängstigend, sich darüber Gedanken zu machen.

Aber im Großen und Ganzen kann ich sagen: Ich lebe gut mit diesen Krankheiten und kann ein normales Leben führen. Ich bin in meinen Interessen nicht eingeschränkt.

*Sascha W.

*Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Wir leiten Ihre Zuschriften gerne weiter!

Gruppe "Eltern mit Kinder mit Hypophyseninsuffizienz"

Die Gruppe richtet sich an Eltern mit Kindern mit Hypophyseninsuffizienz und besteht seit ca. 10 Jahren. Gegründet von zunächst zwei Familien sind wir inzwischen auf 28 Familien angewachsen, die Kinder sind zwischen 1 und 14 Jahre alt. Es finden jährlich 1–2 Gruppentreffen im Rhein-Main-Gebiet statt, bei denen Eltern und Kinder sich kennenlernen bzw. wiedersehen und austauschen. Das Treffen ist unterteilt in einen lockeren ersten Teil und eine anschließend geführte Gesprächsrunde, bei der über die Entwicklung der Kinder gesprochen wird, eventuell aufgetretene Probleme (z. B. im Zusammenhang mit Kindergarten oder Schule), Tipps und Tricks im Umgang mit der Krankheit werden ausgetauscht und natürlich planen wir auch weitere Dinge für die Gruppe. Wir haben haben etwa „Notfall-Aufkleber“ für die Notfallpacks und z. B. fürs Auto designt und herstellen lassen. Für 2016 ist geplant, das Treffen erstmalig mit Übernachtung durchzuführen, damit wir Eltern und auch die Kinder mehr Zeit füreinander haben.

Zwischen den Gruppentreffen findet ein reger Austausch über unsere geschlossene Facebook-Gruppe statt, zu der man sich über folgenden Link (nach Prüfung) zufügen lassen kann: [Facebook › Kinder mit Hypophyseninsuffizienz › Gruppe beitreten \(https://www.facebook.com/groups/225239860844848/\)](https://www.facebook.com/groups/225239860844848/).

Besonders ist hervorzuheben, dass wir gerade auch neu diagnostizierten Eltern und Kindern zur Seite stehen, um sich mit der Krankheit zurecht zu finden und eine adäquate Behandlung und Versorgung durch Fachärzte zu bekommen.

Perspektivisch soll aus unserer Gruppe dann eine "Jugend-/Erwachsenengruppe" hervorgehen, in der sich unsere Kinder dann selbst gegenseitig helfen und unterstützen können – bei den dann anstehenden Herausforderungen wie Ausbildung/Berufsleben/Familienplanung.

Für Informationen oder Kontakt bitte Mail an hypophysengruppe@web.de.

Der Weg zu einem Leben ohne Einschränkungen

Eine Mutter berichtet über die Erfahrungen mit ihrer Tochter, die unter einer Hypophyseninsuffizienz leidet. Nach anfänglichen Problemen ist ein praktisch ganz normales Leben möglich.

Meine zweite Schwangerschaft war vollkommen normal verlaufen, außer dass die Herztöne meiner Tochter in der Kardiotokografie, der sogenannten Herztönen-Wehen-Schreibung, doch immer sehr erniedrigt waren. Der Gynäkologe hatte daraufhin einen Fein-Ultraschall des Herzens machen lassen, der war aber ohne Befund und so hieß es: „Das kommt mal vor“.

Komplikationen während und nach der Geburt

Fast 14 Tage nach dem errechneten Entbindungstermin wurden schließlich die Wehen eingeleitet, da ich bis dahin keine bekommen hatte. Doch schon mit den ersten Wehen sackten die Herztöne meiner Tochter immer wieder bedrohlich ab, sodass schließlich ein Kaiserschnitt gemacht wurde. Die ersten Untersuchungen nach der Geburt ergaben beste Werte und ich war glücklich, dass nun alles gut verlaufen war. Die Kleine war sehr lieb und schlief nur. Da ich durch den Kaiserschnitt nicht mobil war, gab ich sie für die Nacht der Kinderschwester mit der Bitte, sie mir zum Stillen zu bringen. Gegen 23 Uhr – 7 Stunden nach der Entbindung – kam auf einmal die Schwester zu mir und teilte mir mit, dass es meiner Tochter sehr schlecht gehen würde, der Kinderarzt schon da wäre und sie in die nahegelegene Uniklinik mitnehmen müsse. Der Notarzt

erklärte mir nur kurz, dass sie jetzt wieder stabil sei, es aber eine bedrohliche Situation gegeben hätte und mein Mann morgen in die Uniklinik auf die Neugeborenen-Intensivstation kommen solle. Ich konnte mir gar nicht vorstellen, was denn sein sollte, und zu dem Zeitpunkt sagte mir auch keiner, dass die Schwester meine Tochter Lotta schon blau angelaufen, völlig schlapp aufgefunden hatte und dass sie einen Blutzucker von 7 hatte - worauf die Schwester dachte, das Gerät wäre kaputt ...

Am nächsten Tag ließ ich mich zu meiner Tochter fahren und sie lag natürlich völlig verkabelt da, hatte eine Dauer-Glucoseinfusion, weil sie sonst den Blutzucker gar nicht halten konnte. Viele Blutwerte waren auffällig, sodass sie eine vorsorgliche Antibiotika-Behandlung bekam und ab da suchten die Ärzte nach der Ursache der Unterzuckerungen. Zuerst wurden Stoffwechseldefekte vermutet, dann ungewöhnliche Gendefekte... schließlich hatten wir das Glück, dass ihre Daten bei einer Endokrinologin auf dem Tisch landeten, die eineinhalb Jahre zuvor schon mal einen Jungen mit den gleichen Symptomen behandelt hatte. So wurde das bildgebende Verfahren Magnetresonanztomographie durchgeführt und nach knapp 3 Wochen hatten wir die Diagnose: Hypophyseninsuffizienz bzw. Hypophysenaplasie, das heißt, unsere Tochter hatte keine Hypophyse.

Zunächst war es ein Schock, auch wenn wir froh waren, dass man nun wusste, was es ist, und ihr Medikamente geben konnte. Zu Beginn wurde sie mit Hydrocortison und L-Thyroxin behandelt, wegen des Wachstumshormons sollten wir noch etwas abwarten. Nach weiteren zwei Wochen Klinikaufenthalt zur Einstellung der Medikamente durften wir endlich nach Hause.

Doch hier ging der Stress eigentlich erst richtig los: die ständige Angst, eine Unterzuckerung zu verpassen, war schrecklich, dazu kam, dass Lotta wahnsinnig schlecht trank und wir quasi rund um die Uhr, mit Füttern, Blutzucker-Messung, Medikamente geben beschäftigt waren. Dazu hatten wir noch eine 3-jährige Tochter, die das alles gar nicht verstand und noch nicht in den Kindergarten ging. Das erste halbe Jahr war ich mehrmals wöchentlich bei verschiedenen Ärzten: Es wurden die Augen mehrfach untersucht (zum Glück alles OK), EEGs (Elektroenzephalogramme: graphische Darstellung der elektrischen Aktivität des Gehirns) gemacht, dazu die normalen Ultraschall-Untersuchungen und die Check-ups in der Uniklinik. Die Prognose, die uns mitgeteilt wurde, war gut, aber sich festlegen, dass sie nicht doch weitere Einschränkungen haben könnte, das wollte sich kein Arzt. Wir müssten das erste Lebensjahr abwarten

Aufwachsen mit der Krankheit

In diesem ersten Jahr hatten wir dann Kontakt zu anderen Eltern mit Kindern, die unter der gleichen Erkrankung leiden, gesucht. Mit den Eltern des Jungen aus der Uniklinik hatten wir einen ersten Ansprechpartner. Es war Außenstehenden einfach unheimlich schwer zu erklären, warum unsere Tochter wegen eines eigentlich banalen Harnwegsinfekts stationär ins Krankenhaus musste, später dann wegen einer Mittelohrentzündung und noch wegen eines Norovirus, der Durchfall und Erbrechen auslöst. Bei uns drehte sich alles darum, die Kleine sozusagen „am Leben zu halten“, und um die Angst, das Hydrocortison bei Krankheit eventuell nicht richtig angepasst zu haben.

Zum Glück entwickelte Lotta sich ansonsten bestens, motorisch und geistig war kein Unterschied zu ihrer großen Schwester im gleichen Alter festzustellen, was uns natürlich wahnsinnig freute. Nach einem Jahr gaben auch die Ärzte grünes Licht und sagten, dass sie wohl „nur“ unter Hypophyseninsuffizienz leide.

Inzwischen hatten sich auch die Medikamenten-Gaben eingespielt, je älter sie wurde, desto einfacher entwickelte sich alles. Da sie in den ersten 6 Monaten doch häufig unterzuckerte und größtmäßig immer weiter abgefallen war, hatten wir mit 6 Monaten auch noch mit dem Wachstumshormon begonnen, was innerhalb kürzester Zeit tolle Ergebnisse brachte und vor allem auch den Blutzuckerspiegel stabilisierte. Im Nachhinein würde ich schon viel früher auf der Gabe bestehen, aber damals wussten wir es nicht besser ...

Das Spritzen und alles gehörte zu unserem Alltag und Lotta machte bei allem auch immer prima mit. Und dann kam der gefürchtete Tag mit dem ersten Notfall: Am Morgen nach Weihnachten – Lotta war 3 Jahre alt – lag sie bewusstlos und schon verkrampft mit BZ (Blutzucker) 27 im Bett. Da der Kiefer völlig verkrampft war, konnte ich noch nicht mal Medikamente geben. Der Notarzt kam zum Glück schnell und nachdem er ihr eine Glucose-Infusion gelegt hatte, war sie wieder ansprechbar – aber was für ein Schock für uns und unsere große Tochter, die sie im Bett so gefunden hatte. Eine Ursache für den Notfall wurde organisch nicht gefunden und so meinte unser Arzt, es sei wohl einfach die Aufregung des Heiligen Abends gewesen. Ab dann gaben wir für besondere Anlässe (Geburtstage, Silvester, Flugreisen etc.) immer eine Extra-Dosis Hydrocortison.

Einen zweiten Notfall hatten wir dann kürzlich, acht Jahre nach dem ersten: Durch starkes Erbrechen sackte der Blutzucker innerhalb von nur 20 Minuten - trotz Gabe von Rectodelt und sehr viel Traubenzucker - auf knapp BZ 40 ab. So musste ich schließlich den Notarzt rufen und das erste Mal die Notfallspritze (Glucagen Hypokit) geben. Dieser Notfall hat uns gezeigt, dass man sich nie sicher sein kann: Es geht jahrelang gut, man hat die Krankheit prima im Griff, kennt sein Kind ... und trotzdem gibt es dann den einen Moment, wo nicht mehr geht und das Krankenhaus die einzige Option ist.

Auf der Suche nach weiteren betroffenen Eltern stellten wir fest, wie schwierig es ist, jemand zu

finden. Die Krankheit ist einfach unheimlich selten und selbst unser Arzt hatte eben nur diese zwei Kinder in Behandlung. Die ersten Jahre kam immer nur ein weiteres Kind pro Jahr dazu und wir trafen uns einmal jährlich zum Austausch und mailten oder telefonierten zwischendurch.

Der Übergang in den Kindergarten verlief für uns problemlos: Erst wollten wir Lotta als Integrativkind einstufen lassen, doch die Amtsärztin untersuchte sie und meinte dann, sie sei so fit, dass sie das gar nicht befürworten könne. Wenn der Kindergarten mitspielt und die Mittagsmedikamente geben würde, dann sähe sie keine Probleme. So hat es dann auch immer geklappt, die Erzieherinnen nahmen auf Ausflüge ihr Notfallpack mit, an die Mittagsmedikamente dachte schon die ganze Gruppe und in den drei Jahren Kindergarten passierte zum Glück auch kein Unfall.

Schulzeit

Bei der Schuleingangsuntersuchung mussten wir die Krankheit natürlich auch angeben, aber Lotta war zu dem Zeitpunkt schon recht selbständig und wir hatten das Einnehmen der Mittagsmedis (mit Hilfe eines Alarms an ihrer Uhr) geübt, sodass sich die Lehrer auch nicht kümmern mussten. Es wussten alle Bescheid, in Schultasche und Klassenzimmer waren Notfallpacks und die Freundinnen waren ja auch informiert.

Als in der 4. Klasse dann eine Wald-Klassenfahrt anstand, durfte Lotta mit – ich musste nicht mal als Begleitperson mit – und sie kümmerte sich um alle Medikamente und das Spritzen am Abend selbst. Und war auch ein

bisschen stolz, dass sie es dann alleine geschafft hatte.

Inzwischen ist Lotta 11 Jahre alt, geht in die 6. Klasse eines Gymnasiums und ich kann sagen, dass sie bisher durch ihre Krankheit nicht eingeschränkt ist. Natürlich sprechen wir immer mal darüber, dass sie auf sich achtet, gegebenenfalls, wenn es stressig in der Schule ist, etwas extra nimmt. Da muss man als Eltern auch Vertrauen haben, dass alles gut geht, sonst macht man sich nur noch verrückt. Auch auf der weiterführenden Schule haben wir alle Lehrer informiert und als es zur Klassenfahrt in der 5. Klasse losging, ließ sich ihre Freundin von uns das BZ-messen beibringen, damit sie das für den Notfall konnte. Es ist toll, dass wir ein Umfeld haben, wo alle „ein Auge drauf“ werfen, Lotta aber nicht in Watte gepackt wird.

Wer es nicht weiß, ahnt sowieso nicht, dass sie eine angeborene Erkrankung hat und mehrfach täglich Medikamente nehmen muss. Da sie sich so prima entwickelt hat, insbesondere auch größtmäßig, haben wir kürzlich mit der Gabe des Sexualhormons begonnen. Dies ist nochmal ein wichtiger Schritt und ich bin dankbar, dass sie dann mit ihren Freundinnen „gleichauf“ sein wird.

Als Mutter versuche ich inzwischen nicht mehr zu weit vorauszu-denken. Vieles hat sich so positiv entwickelt, wie ich es am Anfang nicht zu hoffen gewagt hätte: Die ersten 2–3 Jahre waren so voller Stress und Angst gewesen und jetzt geht sie schon ganz selbständig ihren Weg. Das Loslassen wird nicht leicht fallen, gerade in der Pubertät, wenn vielleicht auch eine Zeit kommt, wo sie keine Lust

mehr auf die Medikamente hat und darauf, immer diszipliniert zu sein. Aber vieles, was heute so gut klappt, wäre vor ein paar Jahren noch nicht denkbar gewesen.

Und auch unsere „Hypophysengruppe“ hat sich in den Jahren positiv entwickelt: Immer mehr Eltern fanden den Weg zu uns, dank GLANDULA, Facebook und Co. Auch wenn wir „über den Berg“ sind, ist der Austausch immer noch gut und wichtig für uns. Wir als Ältere in der Gruppe wollen ja vor allem den Neuen zeigen, dass man mit der Krankheit den Umständen entsprechend gut leben kann und die Kinder sich gut entwickeln können.

*C. P.

*Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Wir leiten Ihre Zuschriften gerne weiter!

„Besonders“ sein ... und doch ein normales Leben führen

Hier lesen Sie die Perspektive der Tochter: Eine 11-jährige berichtet, wie sie mit ihrer Hypophyseninsuffizienz zurechtkommt.

Ich heiße Lotta, bin 11 Jahre alt und habe von Geburt an Hypophyseninsuffizienz. Das erste Mal, dass mir bewusst wurde, dass ich „besonders“ bin, war, als ich mit fünf Jahren wegen unseres Umzugs in eine andere Stadt in einen neuen Kindergarten kam. Meine Mutter erklärte den Erzieherinnen, dass sie mir mittags meine Medikamente geben müssen und bei den Ausflügen das Notfallpack dabei sein muss. Da merkte ich, dass auf mich besonders geachtet

wurde. Zuvor war mir das gar nicht so aufgefallen, da ich es ja nicht anders kenne

Die Erzieherinnen fragten mich öfters, ob mit mir alles in Ordnung wäre und ich mich gut fühle, was sie bei den anderen Kindern nicht machten. Meine Freundinnen dachten mittags nach dem Essen mit daran, dass ich meine Medis nehme. Das fand ich sehr nett und das hat mich auch nicht gestört. Einmal bei einem Waldausflug

habe ich mich ein bisschen verletzt und die Erzieherinnen haben dann den Ausflug für alle abgebrochen, weil sie Angst hatten, dass es mir schlechter gehen könnte. Das war mir schon ein bisschen peinlich, dass nun alle wegen mir wieder zurückgehen mussten, denn ich fühle mich eigentlich ganz normal.

Als ich in die Schule gekommen bin, habe ich die Medis mittags dann schon ganz alleine im Hort

genommen und auch immer selbst daran gedacht. Zum Glück ist während der Schulzeit kein Notfall passiert, ich mache alles immer ganz normal mit.

Letztes Jahr bin ich aufs Gymnasium gekommen. Wenn ich alleine unterwegs bin, in der Schule, bei Freundinnen oder beim Sport fühle ich mich nicht unsicher – ich habe mein Notfallpack ja immer dabei und weiß was ich machen muss, wenn mir etwas passiert oder ich mich komisch fühle. Als ich im Frühjahr aus dem Hort kam, gab es eine Situation, wo es mir nicht gut ging, ich dachte erst, ich werde krank. Meine Mutter hat dann Blutzucker gemessen und wir haben gemerkt, dass ich unterzuckert war. Nachdem ich Hydrocortison und Traubenzucker genommen hatte, ging es mir gleich besser. Das war eigentlich ganz gut, dass ich mal wieder gemerkt habe wie sich die Unterzuckerung anfühlt, weil ich das so lange nicht mehr hatte. Beim nächsten Mal weiß ich jetzt, dass ich schneller reagieren muss.

Andere Kinder – die zufällig mitbekommen, wenn ich meine Medis nehme – fragen immer nach, was denn das ist. Ich erkläre ihnen

dann, dass ich eine Krankheit habe und die Kapseln schlucke, damit ich nicht unterzuckere. Manchmal kommen dann noch Nachfragen, wie lange ich das schon habe oder warum. Solche Fragen beantworte ich eigentlich gerne, ich finde es besser, als wenn sie es ignorieren würden. Meine Freundinnen wissen alle sowieso Bescheid und behandeln mich ganz normal, ohne Unterschied zu anderen gesunden Kindern.

Meine Lehrer wissen auch alle was los ist, anfangs haben sie noch häufiger nachgefragt, vor allem mein Sportlehrer, ob ich noch kann und ob es mir gut geht. Doch wenn mich jemand länger kennt, merkt er, dass ich alles genauso machen kann wie alle anderen Kinder auch und die Nachfragen werden weniger bzw. hören auf. Bei meiner letzten Klassenfahrt hatte meine Klassenlehrerin mein Notfallpack immer dabei und hat auch mal gefragt, ob ich meine Medikamente genommen habe, ansonsten haben sie mich aber in Ruhe gelassen. Wenn andere Kinder mitbekommen, dass ich mir abends das Wachstumshormon selbst spritze, sind sie ganz überrascht und wollen wissen, ob das nicht weh tut. Sie finden es

sogar ein bisschen cool, dass ich das alleine kann.

Neulich hatte ich nach langer Zeit wieder einen Notfall. Meine Mutter musste mir zum ersten Mal die Notfallspritze geben. Mir war schwindelig, ich hatte kalte Hände und ich habe mich schlapp gefühlt. Dazu hatte ich mich noch übergeben und konnte somit kein Cortison aufnehmen. Im Krankenhaus ging es mir schon besser. Als ich wieder zuhause war, haben wir erst mal ein neues Notfallpack bestellt, wo auch die Notfallspritze reinpasst. Jetzt habe ich wieder ein gutes Gefühl, wenn ich in die Schule gehe, weil ich weiß, dass ich jetzt alles wichtige für einen Notfall dabei habe und mir selbst helfen kann.

Wenn ich groß bin und ausziehe, möchte ich mir einen Hund holen und ihn als Diabeteshund ausbilden, damit ich nicht aus Versehen nachts unterzuckere und es vielleicht nicht merke. Das ist mir dann schon sicherer und natürlich freue mich vor allem darauf, dass ich dann einen Hund haben kann.

*L. P.

*Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Wir leiten Ihre Zuschriften gerne weiter!

Diese Publikation wurde gefördert durch den



Für die Inhalte ist die Selbsthilfeorganisation verantwortlich.

Etwasige Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse sind hieraus nicht ableitbar.

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. sagt Dankeschön im Namen der Betroffenen und deren Angehörigen!