



Episode 1

Die Folgen von Hypopara- thyreoidismus

14. Mai 2020

Wie ist es für Patienten mit Hypopara zu leben? Dr. John Bilezikian erörtert gemeinsam mit der Patienten Fiona die weitreichenden Auswirkungen, Langzeitkomplikationen aber auch Perspektiven, mit denen man als Hypopara-Patient tagtäglich zu leben hat.



**Hypopara
Exchange**
Podcast

VP = Vivienne Parry

Dr. B = Dr. Bilezikian

F = Fiona

VP: Hallo. Mein Name ist Vivienne Parry, ich bin Wissenschaftsjournalistin und Rundfunksprecherin. Ich habe hunderte von Patienten und Patientinnen mit ungewöhnlichen oder seltenen Erkrankungen interviewt, und es ist für mich jedes Mal aufs Neue erschreckend, wie allein gelassen sich die meisten Betroffenen fühlen. Jemand mit derselben Erkrankung – ein Gesprächspartner – mit dem man sich austauschen könnte, wäre in so einem Fall ideal. Die Suche entpuppt sich aber meist als schwierig.

Doch auch Ärzte stehen oftmals vor einer großen Herausforderung. Für sie stellt sich in erster Linie die Frage, wie man von den Erfahrungen anderer Experten und Fachleute lernen und herausfinden kann, was für Patienten bei der Bewältigung ihrer Erkrankung wirklich wichtig und notwendig ist. Wir hoffen mit dieser Podcast-Serie, die sich auf die seltene endokrine Erkrankung Hypoparathyreoidismus (kurz: Hypopara) konzentriert, Licht ins Dunkel zu bringen.

Diese Serie besteht aus vier Podcasts, die von Takeda produziert und finanziert wurden und der Öffentlichkeit nur zu Informationszwecken zur Verfügung stehen. Sie sollen nicht zur Diagnose oder zur Behandlung von Gesundheitsproblemen oder Krankheiten verwendet werden und sind nicht als Ersatz für den Arztbesuch gedacht. Für medizinische Tipps und Ratschläge konsultieren Sie Ihren Arzt des Vertrauens.

Die in diesem Podcast beschriebenen Auswirkungen der Hypopara-Symptome basieren auf den Erfahrungen und den Ansichten einer einzelnen Person. Nicht alle Menschen, die mit dieser Erkrankung leben, weisen die gleichen Symptome auf.

Beginnen wir nun mit unserem ersten Podcast, der sich mit den Auswirkungen dieser Krankheit befasst. Ich freue mich, unsere Patientin Fiona, die seit der Diagnose im Jahr 2003 mit chronischem Hypopara lebt und den Endokrinologen und Spezialisten Dr. Bilezikian begrüßen zu dürfen.

VP: Dr. Bilezikian starten wir mit Ihnen. Lassen Sie uns ganz von vorne beginnen. Können Sie erklären, was Hypoparathyreoidismus ist?

Dr. B: Hypoparathyreoidismus ist eine Erkrankung, bei der die vier Nebenschilddrüsen, die sich im Hals befinden, entweder nicht mehr vorhanden, gestört oder inaktiv geworden sind.¹ Wenn kein Nebenschilddrüsenhormon vorhanden ist, hat dies zur Folge, dass Patienten einen niedrigen Serum- oder Blutkalziumspiegel und einen hohen Blutphosphatgehalt aufweisen.

VP: Und wie viele Menschen sind von Hypopara betroffen?

Dr. B: Hypoparathyreoidismus ist eine sehr seltene Krankheit.

Dr. B: Die Häufigkeit von Hypoparathyreoidismus liegt weltweit irgendwo zwischen 22 und 37 Menschen pro 100.000.¹ Aber lassen Sie mich Ihnen eine konkrete Zahl nennen: In den Vereinigten Staaten schätzt man die Zahl der Patienten mit Hypoparathyreoidismus zwischen 60.000 und 80.000.¹

VP: Können Sie bitte erklären, wie wichtig Kalzium ist?

Dr. B: Kalzium ist sehr wichtig. Jede einzelne Zelle unseres Körpers benötigt Kalzium. Man kann sich also ohne weiteres vorstellen, dass bei Patienten mit Hypoparathyreoidismus alle Organe betroffen sein können.

VP: Lassen Sie uns jetzt darüber sprechen, wie sich diese Krankheit auf die Patienten auswirkt. Was sind die Hauptsymptome?

Dr. B: Eines der ersten Symptome, das bei Hypoparathyreoidismus-Patienten auftritt, ist ein niedriger Blutkalziumspiegel.¹ Ein Organsystem, das besonders empfindlich auf so einen niedrigen Blutkalziumspiegel reagiert, ist das so genannte neuromuskuläre System.^{3,4,5} Das neuromuskuläre System wird gereizt und das äußert sich für die Patientin (ich verwende den Begriff Patientin bewusst, denn 75% der Menschen mit Hypoparathyreoidismus sind Frauen⁶) in Symptomen wie Parästhesie, Nadelstiche an den Zehen bzw. an den Fingern, Taubheit um den Mund sowie Zuckungen an Armen und Beinen.^{5,7} Dies sind die ersten Anzeichen eines Hypoparathyreoidismus. Aber der Zustand kann sich noch weiter verschlechtern, denn wie ich bereits erwähnt habe, können auch andere Systeme, die auf Kalzium angewiesen sind, betroffen sein. So können zum Beispiel unsere Atmung, insbesondere die Luftröhre und die Bronchien betroffen sein – sie verengen sich, und das kann zu einer Art Asthmaanfall führen⁴. Und im allerschlimmsten Fall können die Patienten sogar Krampfanfälle² erleiden, weil das Gehirn wiederum sehr empfindlich auf einen niedrigen Kalziumspiegel im Blut reagiert.^{3,4} Es handelt sich also um ein breites Symptom-Spektrum, das von einfachen Nadelstichen, bis hin zu lebensbedrohlichen Bronchospasmen oder Anfällen reicht.^{4,7}

VP: Hypopara-Betroffene klagen aber auch über kognitive Probleme, Stimmungsschwankungen und Konzentrationsschwierigkeiten. Können Sie uns mehr darüber berichten?

Dr. B: Es handelt sich um eines der ersten Symptome, von denen mir Patienten berichten. Sie stellen an sich selbst eine verminderte Fähigkeit fest, an die einfachsten Dinge zu denken. Ein Begriff, den Patienten oft spontan in diesem Zusammenhang nennen, ist Brainfog. Das ist ein sehr interessanter Begriff. Es ist ein Gefühl, dass man nicht mehr so klar denken kann wie früher. Dieses Symptom wird von Ärzten aber nicht immer so ganz ernst genommen. Für Hypopara-Patienten ist es aber ein echtes und ernsthaftes Problem.

VP: Und das bedeutet vermutlich, dass viele Patienten mit dieser Erkrankung gar nicht oder nur eingeschränkt arbeiten können, richtig?

Dr. B: Das ist wahr. Ich habe viele Patienten, die nicht in der Lage sind zu arbeiten – früher aber natürlich berufstätig waren. Schuld sind Symptome wie der genannte „Brainfog“ (übersetzt „Hirnebel“). Dadurch können die Patienten nur eingeschränkt arbeiten oder gar keiner beruflichen Tätigkeit mehr nachgehen.⁷

VP: Ich vermute, dass Menschen mit dieser Erkrankung ständig Kalziumtabletten einnehmen müssen, um ihren Kalziumspiegel zu erhöhen?

Dr. B: Wenn wir über eine Last im Zusammenhang mit Hypoparathyreoidismus sprechen, verwende ich gerne den Begriff „Tablettenlast“. Die Patienten müssen tatsächlich große Mengen

an Kalzium^{4,8,9} einnehmen – und zwar in Form von Tabletten. Aber auch Vitamin D^{4,8} müssen sie zuführen – und diese Last kann enorm sein.

VP: Sie beschreiben einen wirklich komplexen Umstand. Ich möchte mich jetzt an Fiona wenden, um ihre Sichtweise zu erfahren: Hypopara aus Sicht der Patientin. Fiona, wie hat sich Hypopara körperlich sowie kognitiv auf Sie persönlich ausgewirkt?

F: Der chronische Hypopara hat mein Leben erheblich verändert. Ich habe eine lange Liste an körperlichen und kognitiven Symptomen, die mich beeinträchtigen und mich daran hindern, ein normales Leben zu führen. Einige der körperlichen Symptome, die ich habe, sind Parästhesien, d.h. Kribbeln in Fingern und Zehen, in der Nase sowie im Mund.⁷ Ich bekomme Krämpfe; Krämpfe in den Beinen und im oberen Rücken.⁷ Manchmal spüre ich es auch in den Händen; aber zum Glück nicht so oft. Manchmal habe ich zudem ein Taubheitsgefühl in meinen Händen und Füßen.¹⁰

Besonders schlimm ist für mich aber diese ständige, enorme Müdigkeit.^{1,7} Und mit den Jahren wird es, glaube ich, immer schlimmer. Ich bin auch Mutter, was das Ganze natürlich nicht leichter macht. Früher war ich sehr, sehr fit und aktiv, und jetzt schaffe ich es kaum noch spazieren zu gehen, ohne dass mein Kalziumspiegel sinkt oder ich schmerzende Knochen bekomme.⁷ Es ist also ein ständiger Kampf zwischen dem Versuch, gesund zu bleiben und gegen diese Müdigkeit. Und doch versuche ich auch, so etwas wie ein normales Leben zu führen.

VP: Und was ist mit dem „Brainfog“, den Dr. Bilezikian beschrieben hat? Wie erleben Sie den?

F: Brainfog ist, wenn man morgens aufsteht und über jede einzelne Aktivität nachdenken muss, die man als nächstes tun möchte – manchmal muss ich mir alles ganz genau aufschreiben. Ich kann in keinen Supermarkt gehen, ohne mir eine Liste zu schreiben – auch wenn es nur fünf Artikel sind, die ich brauche. Hirnnebel ist sozusagen eine fehlende Klarheit im Kopf. Da ist immer nur ein Nebel über allem, der einen daran hindert, sich an Dinge zu erinnern.⁷ Aber es beeinträchtigt auch meine Fähigkeit, mich zu unterhalten. Manchmal bringe ich Worte oder Sätze durcheinander und meine Arbeitskollegen sagen in dem Moment zu mir: Dein Kalzium ist niedrig, du musst deine Medikamente nehmen. Das alles ist für mich ein Teil des sogenannten Brainfogs.

VP: Nun, das ist eine außergewöhnliche Liste an Symptomen: Aber welches Symptom stellt für Sie die größte Belastung dar?

F: Es ist sehr, sehr schwer, ein einziges Symptom zu bestimmen. Aber ich würde sagen, es ist der Brainfog. Es ist das Fehlen von Klarheit, die Abhängigkeit von externen Hilfsmitteln wie Post-Its, Notizbüchern – ich muss immer ein Notizbuch in meiner Handtasche haben. Und an zweiter Stelle steht die Müdigkeit. Wenn diese beiden Symptome verschwinden würden, könnte ich wahrscheinlich mit all den anderen Dingen etwas besser umgehen und zurechtkommen.

VP: Dr. Bilezikian erwähnte auch die Auswirkungen des Hypopara auf den Beruf und andere Lebensbereiche? Wie hat sich die Erkrankung in dieser Hinsicht auf Sie ausgewirkt? Sind Sie in der Lage zu arbeiten?

F: Arbeiten ist besonders hart. Ich arbeite in einem sehr, sehr anspruchsvollen Berufsfeld. Mit den beruflichen Anforderungen hinsichtlich meiner kognitiven Funktionen habe ich manchmal wirklich, wirklich zu kämpfen. Deshalb musste ich meine Arbeitsstunden reduzieren. Und das hat einen großen Unterschied gemacht. Glücklicherweise sind meine Arbeitskollegen sehr unterstützend und das macht mich sehr glücklich. Die meisten Menschen, die Hypopara haben, haben diese Unterstützung nicht.

VP: Wie sieht es mit den Auswirkungen auf Ihre Familie aus?

F: Hypopara hat einen großen Einfluss auf meine Familie. Meine Kinder kennen keinen Unterschied, aber mein Mann kannte mich schon, bevor ich Hypopara bekam. Für mich war es eine schwierige Reise. Aber auch für ihn war es eine Reise und es war keine schöne. Was die Kinder betrifft, so kennen sie keinen Unterschied; ich hatte immer Hypopara. Sie wissen, dass es um Kalzium geht – und dass Mami vieles nicht tun kann. Besonders schlimm ist es, wenn ich meinen Kindern verspreche, mit ihnen etwas zu unternehmen und in letzter Sekunde absagen muss, weil ich mich an diesem bestimmten Tag nicht gut fühle. Es ist nicht schön, dass sie das erleben müssen und ich sie immer wieder enttäuschen muss. Sie haben auch ein bisschen Angst vor Hypopara. Sie haben nämlich gesehen, wie ich einmal von der Rettung ins Krankenhaus gebracht wurde. Ich musste über Nacht bleiben und als sie aufwachten, war ich nicht da. Sie sorgen sich immer um mich; wo ich bin, was ich tue und wie es mir geht.

VP: Und vermutlich, ist es auch schwierig mit Ihren Freunden über diese seltene Erkrankung zu sprechen?

F: Ja. Meine Freunde verstehen es leider nicht. Alles was sie wissen, ist, dass ich Kalzium brauche; aber das wars. Die meisten meiner Freunde kenne ich schon mein ganzes Leben – also lange bevor ich Hypopara hatte. Keiner von ihnen hat eine chronische Erkrankung, d.h. sie können sich nicht in meine Lage hineinversetzen. Und das ist wirklich sehr, sehr schwer. Deshalb versuche ich, mein Hypopara-Leben sehr von ihnen getrennt zu halten und bei Treffen so normal wie möglich zu sein. Ich möchte einfach ein normales Leben führen – soweit das möglich ist.

VP: Dr. Bilezikian, sprechen Patienten häufig mit ihrem Arzt über persönliche Erfahrungen mit Hypopara, d.h. über die Belastung, die diese Krankheit mit sich bringt sowie über die Auswirkungen auf Familie und Beziehungen?

Dr. B: Manchmal sprechen Patienten über diese Belastungen⁷. Aber ich sage ganz klar: manchmal. Ich denke, dass dies letztendlich von der Beziehung des Patienten mit dem Arzt abhängt. Ärzte, die mit Hypoparathyreoidismus nicht so vertraut sind, nehmen die Schilderungen über Symptome nicht ganz so ernst oder reagieren auf persönliche und familiäre Belastungen nicht so empathisch, wie sich der Patient dies wünschen würde. Aber nochmals: Bedenken Sie, dass wir es mit einer sehr seltenen Krankheit zu tun haben und nicht viele Ärzte damit vertraut sind.

VP: Fiona, haben Sie jemanden, den Sie als Ihre persönliche Vertrauens- bzw. Ansprechperson betrachten?

F: Ich habe keine bestimmte Vertrauensperson, da ich ein sehr unabhängiger Mensch bin. Ich bin auch ein bisschen stur. Aber

wenn mein Mann nicht wäre, würde ich wahrscheinlich nur schwer zurechtkommen. Er unterstützt mich und gibt mir die nötige Sicherheit – also würde ich sagen, dass er meine Vertrauensperson ist. Denn ohne ihn würde ich mein tägliches Leben nicht bewältigen können.

VP: Und welche Auswirkungen hat das Ganze auf ihn?

F: Er ist eigentlich eine unabhängige und eigenständige Person. Wenn er am Samstagabend zum Rugby in die Kneipe gehen möchte, es mir aber nicht gut geht, dann kann er leider nicht gehen. Er muss zu Hause bleiben und auf die Kinder aufpassen, denn ich muss ins Bett.

VP: Lassen Sie uns diesbezüglich noch einmal auf Dr. Bilezikian zurückkommen. Kann man die Auswirkungen von Hypopara auf Patienten einschätzen?

Dr. B: Es gibt viele Studien zur Lebensqualität. Wenn ich Studien sage, meine ich den Einsatz von Erhebungsinstrumenten, die ziemlich genau sind – wenn auch nicht unbedingt krankheitsspezifisch. Eine solche Matrix ist das SF-36 Health Survey.⁸ Diese Methodik wurde von vielen Forschern verwendet und veröffentlicht. Und sehr einfach ausgedrückt, die vier physischen Bereiche und vier Bereiche der psychischen Gesundheit dieser SF-36-Skala beziehen sich auf eine gesunde Bevölkerung ohne Hypoparathyreoidismus. Wobei Patienten mit Hypoparathyreoidismus in praktisch allen diesen acht Bereichen einheitlich, weit unter dem Durchschnitt liegen.⁸ Es sind also nicht nur Patienten, die sich nicht gut fühlen, oder die über Brainfog klagen, oder Patienten, die nicht mehr in der Lage sind, Vollzeit zu arbeiten: es gibt klare, messbare Parameter, die dokumentieren, dass die Lebensqualität bei Hypoparathyreoidismus beeinträchtigt ist⁸.

VP: Fiona, wenn Sie mit Ihrem Arzt sprechen, berichten Sie ihm regelmäßig von Ihren Symptomen?

F: Ich habe zwei Hauptärzte: meine Hausärztin und meine Endokrinologin. Bei meiner Hausärztin bin ich, soweit ich weiß, die einzige Patientin mit Hypopara. Im Laufe der Jahre hatte ich jedoch das Gefühl, dass sie die lähmende Wirkung, die Hypopara auf mein Leben hat, vielleicht nicht ganz so ernst genommen hat. Ich fühlte mich fast wie ein Hypochonder, was mich wiederum dazu brachte, einige der Symptome, die ich hatte, nicht mehr zu besprechen, wie z.B. den Brainfog, die kognitiven Herausforderungen, einige der Krämpfe etc.¹

F: Die einzige andere Person in meinem Leben, der ich von meinen Symptomen und Sorgen erzähle, ist meine Endokrinologin. Sie ist großartig. Sie gilt als Hypopara-Spezialistin. Ich bin nun seit einem Jahr bei ihr in Behandlung und sie ist absolut fantastisch. Es ist das erste Mal in meinem Leben, dass ich zu Terminen gehe und all meine Fragen beantwortet werden. In der Vergangenheit war es immer so, dass ich viele Fragen gestellt habe: „Wie steht's damit, oder ich habe das gelesen, oder wie steht's damit, können wir das versuchen, kann ich das versuchen?“ Es ist schön und beruhigend, dass mir einmal in meinem Leben die Informationen gegeben werden, nach denen ich tatsächlich suche.

VP: Wir haben über die Symptome und ihre Auswirkungen auf das tägliche Leben gesprochen und wollen nun wissen, wie sich diese Erkrankung langfristig auf Menschen, die mit einer so komplexen chronischen Krankheit leben, auswirken kann.

Also noch einmal an Sie, Dr. Bilezikian: Können Sie uns einen kleinen Überblick darüber geben, wie sich Hypoparathyreoidismus langfristig auf den Körper auswirken kann?

Dr. B: Wie Sie bereits angedeutet haben, gibt es Langzeitfolgen bei Hypoparathyreoidismus⁷ und ich denke, wir müssen diese Thematik in verschiedenen Organsysteme unterteilen. Eines der wichtigsten Organsysteme, das gefährdet sein kann, sind die Nieren.⁷ Die Nieren sind bei Hypopara mit einem abnormalen Kalzium- und mit einem abnormalen Phosphat Spiegel belastet. Da der Kalziumgehalt niedrig ist, ist der Phosphatgehalt in diesem Zustand hoch.¹ Und damit entsteht ein sehr schwieriges biochemisches Paradigma: nämlich ein Kalziumphosphatprodukt, das zu einer Ablagerung von Kalziumphosphat in Organsystemen führt.^{2,4} Nun, einfach ausgedrückt, in der Niere könnten Nierensteine entstehen, es könnte sich aber auch nur um eine diffuse Verkalkung handeln und im schlimmsten Fall könnte eine verminderte Nierenfunktion die Folge sein. Unter dem Gesichtspunkt einer Langzeitkomplikation ist die Niere also durchaus gefährdet.^{2,9,11}

VP: Und ich vermute, da das Skelett aus Kalzium besteht, muss dies auch einen gewissen Einfluss auf die Knochen haben.

Dr. B: Sie haben völlig Recht. Über 99% des Kalziums im Körper befindet sich in den Knochen.¹² Das Nebenschilddrüsenhormon trägt dazu bei, dass unsere Knochen gesund bleiben.¹ Bei einem Erwachsenen bedeutet das, dass die Knochen normal metabolisieren – wir verwenden in der Endokrinologie das Wort „Remodelling“ – die Knochen werden ständig abgebaut und aufgebaut.^{9,10} Nur ein kleiner, kleiner Schnipsel des Skeletts geht verloren und wird neu gebildet, während wir leben und atmen. Und dieser normale Knochenumsatz hält unser Skelett elastisch. So ist es in der Lage, den Belastungen mechanischer Ereignisse standzuhalten.^{7,9} Wenn kein Nebenschilddrüsenhormon vorhanden ist, bricht dieses System in sich zusammen. Es gibt kein oder nur sehr wenig „Remodelling“, die Knochen erneuern sich nicht. Sie werden, wenn man so will, steif und porös und das kann sich auf das Bruchrisiko auswirken. Aber nochmal, es handelt sich um eine seltene Krankheit und auch wenn wir mit einem erhöhten Bruchrisiko rechnen, verfügen wir über keine klaren Daten, weil wiederum die Epidemiologie unsicher ist.^{4,9,10}

VP: Was sind also die wichtigsten Herausforderungen für die Medizin, wenn es um Hypopara-Patienten und deren langfristige Gesundheitsprobleme geht?

Dr. B: Wir haben Schlüsselherausforderungen und wir versuchen, diese so gut wie möglich zu meistern. Natürlich müssen wir den Kalziumgehalt im Blut regulieren. Das ist von höchster Wichtigkeit. Um diesen konstant zu halten, muss viel Kalzium in Form von Tabletten eingenommen werden und natürlich auch Vitamin D in verschiedenen Formen.^{2,3} Aber nicht nur der Kalziumgehalt im Blut muss überwacht werden, sondern auch im Urin. Wie ich bereits erwähnt habe, kann ein hoher Kalziumgehalt im Urin eine Gefahr für die Nieren darstellen.^{5,7,10} Aber auch der Phosphat Spiegel muss überwacht werden. Ein zu hoher Phosphatgehalt kann zu den besagten Kalzium-Phosphat-Ablagerungen führen. Dies sind Schlüsselemente der Überwachung, die für uns als Ärzte eine echte Herausforderung darstellen können.^{5,10}

VP: Also, was ich aus Ihren Aussagen heraushöre ist, dass jeder Patient einzigartig ist und dass die Überwachung des Kalziumspiegels eine Schlüsselrolle in der Behandlung einnimmt.

Dr. B: Das ist richtig. Das haben Sie gut zusammengefasst. Die Überwachung ist ein Schlüsselement in der Behandlung. D.h. mit unseren Patienten in Kontakt zu bleiben und ihnen zu vermitteln, dass wir für sie da sind.

VP: Fiona, Sie haben uns von einigen Symptomen erzählt, die Sie tagtäglich haben. Sie leben seit 16 Jahren mit dieser Krankheit. Haben Sie auf Grund von Hypopara langfristige Gesundheitsprobleme?

F: Eine der Langzeitfolgen, von denen ich betroffen bin, ist eine verminderte Nierenfunktion.⁷ Ich habe beidseitigen Grauen Star in meinen Augen; den habe ich seit etwa fünf Jahren und er verschlechtert sich nach und nach. Und das ist wiederum eine der Langzeitkomplikationen des Hypopara.^{3,7} Diese Langzeitkomplikationen sind für mich der beängstigende Teil dieser Erkrankung. Man kann diese nicht sehen, man weiß nicht, wann und in welcher Form sie auftreten. Ein regelmäßiger Ganzkörperscan ist nicht möglich und das ist es, was mir am meisten Angst macht: diese langfristigen Auswirkungen.

VP: Die Zukunft ist beängstigend für Menschen mit Langzeiterkrankungen. Aber wie sehen Sie persönlich Ihre Zukunft?

F: Ich mache mir Sorgen über die langfristigen Auswirkungen – wie sich diese in der Zukunft entwickeln werden. Und zusammen mit anderen Krankheiten, die in der Allgemeinbevölkerung vorkommen, mache ich mir auch Sorgen darüber, wie gefährdet ich bin, solche zu entwickeln und damit meinen Hypopara noch komplizierter zu machen.

VP: Aber vermutlich machen Sie sich hier vor allem wegen Ihrer Familie Sorgen?

F: Ja, und ich mache mir Sorgen um meinen Job. Werde ich in den Vorruhestand gehen müssen, kann ich mir einen Vorruhestand leisten? Und da ich in einer sehr ländlichen Gegend lebe, habe ich auch darüber nachgedacht, was passiert, wenn mein Mann vor mir stirbt. Könnte ich dort weiterhin leben? Kann ich in Zukunft weiter Auto fahren? Kann ich mich weiterhin um meine Kinder kümmern?

VP: Lassen Sie uns diesbezüglich nochmal mit Dr. Bilezikian sprechen.

VP: Darüber zu sprechen, was auf lange Sicht passieren könnte, ist immer ein sehr heikles Thema. Es ist ein schwieriges Gespräch und ich vermute, dass Ärzte manchmal schwierige Gespräche lieber meiden. Haben Sie einen Tipp, wie diese langfristigen Komplikationen mit Patienten besprochen werden könnten?

Dr. B: Sie haben Recht, es ist ein heikles, schwieriges Thema. Das geht über Fakten hinaus. Einige Patienten wollen sofort wissen, welche möglichen langfristigen Komplikationen bei Hypoparathyreoidismus auftreten können. Ich neige dazu, das Thema nicht in der Weise anzusprechen, wie wir es heute diskutiert haben. Denn jeder Patient ist einzigartig. Sie haben nicht alle die gleiche Vorgeschichte und es ist unfair, ein düsteres Bild zu zeichnen, auch wenn es vielleicht düster ist. Vieles davon hängt vom Patienten selbst ab und davon, wie er über die Krankheit denkt und worüber er sich Sorgen macht. Einige meiner Patienten machen sich kurzfristig Sorgen, sie wollen wieder arbeiten, sie wollen keine Injektionen mehr und das ist alles, was sie wissen wollen, und ich respektiere das. Andere Patienten wollen eine viel längere Perspektive haben. Aber ich möchte auch, dass sie die Hoffnung bewahren. Man möchte nicht, dass Patienten jemals die Hoffnung verlieren. Meine Botschaft ist also nicht, die Realität zu verschleiern, sondern sie in den richtigen Kontext zu stellen. Ich sage zu meinen Patienten: „Wir werden zusammenarbeiten, wir werden sicherstellen, dass wir Sie so gut und funktionsfähig wie möglich erhalten können und wir werden dies gemeinsam erarbeiten.“

VP: Hypopara ist eine komplexe Erkrankung mit erheblichen Auswirkungen auf das Leben der Patienten - sowohl in Bezug auf die körperlichen Symptome als auch auf die weiteren Auswirkungen auf das tägliche Leben. Und wir haben auch gelernt, dass es langfristige Auswirkungen gibt, die möglicherweise schwer zu fassen sind. Ich möchte sowohl Dr. Bilezikian als auch Fiona danken, dass sie sich bereit erklärt haben, über diese seltene Erkrankung zu reden und, dass sie so offen über einige der wichtigsten Herausforderungen von Hypoparathyreoidismus gesprochen haben.

Referenzen:

1. Abate EG and Clarke BL (2017). Review of Hypoparathyroidism. *Front. Endocrinol.* 7:172
2. Underbjerg et al. Cardiovascular and Renal Complications to Postsurgical Hypoparathyroidism: A Danish Nationwide Controlled Historic Follow-Up Study. *J Bone Miner Res*, Vol. 28, No. 11, November 2013, pp 2277–2285
3. Bilezikian et al. *J Clin Endocrinol Metab*, June 2016, 101(6):2313–2324
4. Shoback DM et al. Presentation of Hypoparathyroidism: Etiologies and Clinical Features. *J Clin Endocrinol Metab.* 2016; 101:2300–2312
5. Brandi ML, et al. Management of hypoparathyroidism: summary statement and guidelines. *J Clin Endocrinol Metab* 101:2273–2283, 2016
6. Powers, et al. Prevalence and Incidence of Hypoparathyroidism in the United States Using a Large Claims Database. *J Bone Miner Res*, Vol 28, No. 12 2013
7. Hadker et al. Understanding the Burden of Illness associated with Hypoparathyroidism Reported Amongst Patients in the Paradox Study. *Endocrine Practice.* 2014; 20(7):617–679
8. Rejnmark L. Quality of life in hypoparathyroidism. *Endocrine* (2018) 59:237–238
9. Bilezikian JP, et al. *J Bone Miner Res.* 2011; 26:2317–37
10. Bollerslev et al. European Society of Endocrinology Clinical Guideline: Treatment of chronic hypoparathyroidism in adults. *Eur J Endocrinol.* 2015; 173:G1–20
11. Clarke et al. Epidemiology and Diagnosis of Hypoparathyroidism: *J Clin Endocrinol Metab*, June 2016, 101(6):2284–2299
12. Institute of Medicine (US) Standing Committee on the Scientific Evaluation of Dietary Reference Intakes. Dietary Reference Intakes for Calcium, Phosphorus, Magnesium, Vitamin D, and Fluoride. Washington (DC): National Academies Press (US); 1997. 4, Calcium. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK109827/>