

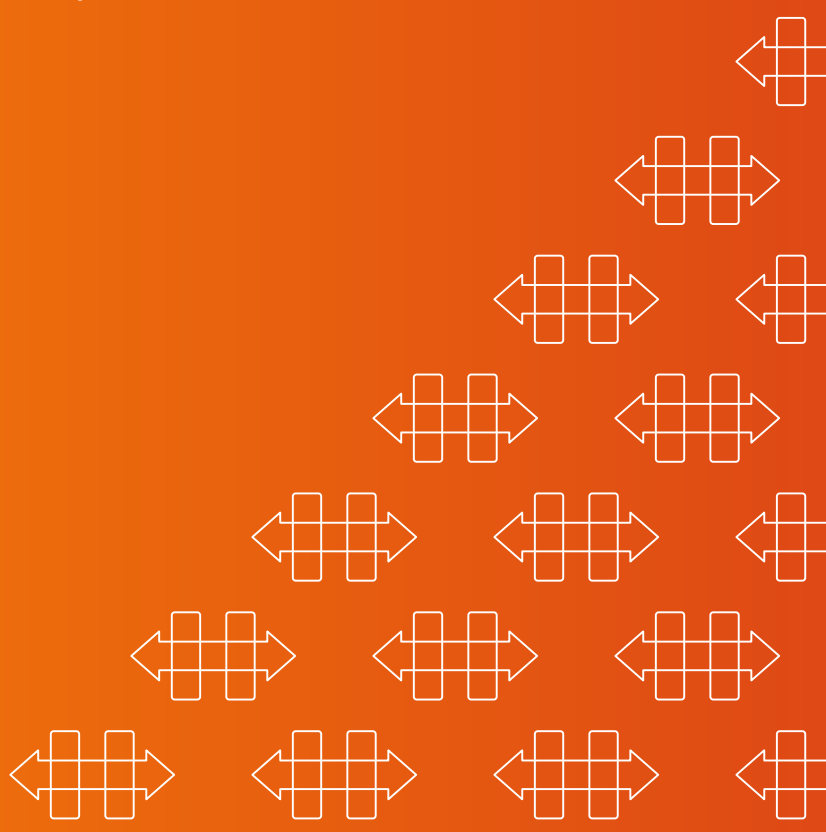


Episode 3

Ein Tag mit Hypoparathyreoidismus

3. August 2020

In dieser dritten Episode unserer Podcast-Reihe, HypoparaExchange, hören wir von zwei Patienten und einem Arzt, die alle einen Tag in ihrem Leben mit der Erkrankung Hypoparathyreoidismus beschreiben.



Jennifer, eine Patientin aus den USA, und Isabel, eine Patientin aus Großbritannien, die beide seit vielen Jahren mit Hypoparathyreoidismus leben, beschreiben ihre täglichen Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungen im Umgang mit ihrer Krankheit und die weltweit führende Endokrinologin, Professor Maria Luisa Brandi von der Universität Florenz in Italien, beschreibt einen typischen Tag in der Praxis, einschließlich des Austauschs mit Patienten und teilt ihr Wissen über die klinischen Aspekte des Umgangs mit der Krankheit.

Die Reihe HypoparaExchange wird von der Wissenschaftsautorin, Rundfunksprecherin und BBC-Journalistin Vivienne Parry moderiert.

Dieser Podcast wurde von Takeda produziert, finanziert und steht der Öffentlichkeit nur zu Informationszwecken zur Verfügung; er sollte nicht zur Diagnose oder Behandlung von Gesundheitsproblemen oder Krankheiten verwendet werden. Er ist nicht als Ersatz für die Konsultation eines Gesundheitsdienstleisters gedacht. Bitte wenden Sie sich an Ihren medizinischen Betreuer für weitere Beratung. Die in diesem Podcast beschriebenen Auswirkungen der Hypopara-Symptome basieren auf den Erfahrungen und der Perspektive einer einzelnen Person, die mit der Krankheit lebt und sie mit ihren eigenen Worten beschreibt. Nicht alle Menschen, die mit der Erkrankung leben, werden die gleichen Symptome haben.

#Gesundheit #Hypopara #Endokrinologie #Gesundheitsfürsorge #Seltene #Epidemie #Hypopara-Austausch

VP: Hallo. Mein Name ist Vivienne Parry, ich bin Autorin und Rundfunksprecherin mit einem besonderen Interesse an seltenen Krankheiten, und Sie hören gerade die dritte Folge der Podcast-Reihe HypoparaExchange. Unsere Podcasts konzentrieren sich auf eine seltene endokrine Krankheit namens Hypoparathyreoidismus, kurz Hypopara. Sie zielen darauf ab, einige der wichtigsten Herausforderungen zu verstehen, denen die Betroffenen gegenüberstehen, jedoch aus unterschiedlichen Perspektiven. In unseren ersten beiden Episoden haben wir von Patienten, aber auch von Endokrinologen gehört. Bisher haben wir uns in der ersten Episode mit dem breiten Spektrum der körperlichen Symptome befasst. In Episode zwei konzentrierten wir uns auf die emotionalen Auswirkungen, nicht nur auf den Patienten, sondern auch auf seine Familie und Freunde und Sie können beide Episoden auf SoundCloud, Spotify, Apple und Google Podcasts nachholen, suchen Sie einfach nach „Hypopara Exchange“.

Nun ändern sich die Symptome des Hypoparathyreoidismus im Laufe von 24 Stunden, deshalb wollten wir in dieser, unserer dritten Episode, einen Tag im Leben aus der Sicht eines Menschen mit Hypopara und der eines Endokrinologen betrachten.

Nach all diesen Vorbemerkungen möchte ich heute unsere Expertin für Endokrinologie, Maria-Luisa Brandi, Professorin für Endokrinologie an der Universität Florenz, willkommen heißen. Und wir haben auch Jen(nifer) und Isabel, zwei Patientinnen, die mit einer chronischen Hypoparathyreoidismus leben. Wenden wir uns zuerst Ihnen zu, Professor Brandi. Können Sie uns mit einem kurzen Überblick darüber beginnen, was Hypoparathyreoidismus ist?

Prof. B: Hypoparathyreoidismus ist eine endokrine Erkrankung, die durch einen niedrigen oder fehlenden Parathormon-Spiegel

gekennzeichnet ist, dies verursacht Hypokalzämie und Hypophosphatämie.^{1,2} Und die Erkrankung ist mit einer Reihe von Komplikationen verbunden.¹

Prof. B: Komplikationen können verschiedene Organe im Körper betreffen. Dazu gehören das Gehirn, die Augen, aber vor allem leiden die Patienten unter neuromuskulären Symptomen, wie z.B. Muskelkrämpfen.³ Ein von den Patienten sehr häufig beschriebener Zustand ist Brainfog, ein Begriff, der eigentlich für diese Erkrankung geprägt wurde.³ Und die Patienten leiden auch unter psychischen Störungen wie Gedächtnisverlust und Konzentrationsschwäche, all dies wird kollektiv Brainfog genannt.³ Dies wird bei fast allen Hypoparathyreoidismus-Patienten auf verschiedenen Ebenen beobachtet. Es gibt Patienten, die unter sehr schweren Symptomen leiden können und andere, die stattdessen viel erträglichere Symptome der Krankheit haben.

VP: Vielen Dank, das ist wirklich hilfreich, Professor Brandi. Nun, ich habe erwähnt, dass die Symptome im Laufe des Tages variieren. Ist das ein typisches Merkmal des Hypopara?

Prof. B: Ja, das ist es tatsächlich. Das liegt daran, dass die konventionelle Therapie für Hypoparathyreoidismus die Verabreichung von Kalzium und aktivem Vitamin D einschließt.⁴ Und dies ist während des Tages schwieriger, zum Beispiel am späten Nachmittag. Wenn Patienten Kalzium und Vitamin D nach dem Mittagessen bekamen, weil es mit dem Essen eingenommen werden muss, kann es zu einem Verlust von Kalzium bis zum Nachmittag kommen, wodurch die Symptome am späten Nachmittag einfach schwerer sein können.⁵ Auch am Morgen können die Symptome schlimmer sein, weil die Patienten während der Nacht keine Kalziumpräparate zuführen können und es vorkommen kann, dass sie am Morgen eine Senkung des Kalziumgehaltes erleiden.

VP: Nun, wir sind heute hier, um über die tägliche Routine des Lebens mit Hypopara zu sprechen, von dem Moment an, in dem jemand aufwacht, bis zu dem Moment, in dem er nachts einschläft. Bevor wir ins Detail gehen, Isabel und Jen, möchte ich Sie fragen, wie bei Ihnen beiden die erste Diagnose gestellt wurde.

I: Ich heiße Isabel und lebe im Vereinigten Königreich. Meine Diagnose des Hypopara kam direkt nach der Behandlung von Schilddrüsenkrebs im Jahr 1988, also vor über 30 Jahren. Ich war damals erst 15 Jahre alt und mein Hals war stark geschwollen. Auf der rechten Seite hatte sich ein Knoten gebildet, das war eine Lymphknoten-Metastase. Es war also die Entfernung dieses Lymphknotens, die die Krebsdiagnose bestätigte. Ich musste mich einer totalen Thyreoidektomie unterziehen, d.h. der Entfernung meiner Schilddrüse als Teil meiner Behandlung und während dieses chirurgischen Eingriffs konnten meine Nebenschilddrüsen nicht gerettet werden, was dazu führte, dass ich einen permanenten und chronischen postoperativen Hypoparathyreoidismus entwickelte.¹

VP: Was ist mit Ihnen, Jen?

J: Ja. Ich lebe also in den USA und wurde 2004 nach einer Operation für eine Thyreoidektomie¹ diagnostiziert, also ist es etwa 15 Jahre her, dass bei mir Hypopara diagnostiziert wurde. Bei mir wurde etwa einen Monat nach der Operation von meinem Endokrinologen diagnostiziert, dass ich chronische Symptome eines Kalziummangels aufwies.¹ Meine Symptome begannen also einen Tag nach der Operation, ich wurde gegen Mittag ent-

lassen und hatte einige seltsame Symptome. Ich fühlte mich sehr ängstlich und wusste nicht, warum.³ Ich hatte ein hängendes Gesicht, mein Mund und mein Gesicht fühlten sich fast völlig taub an⁶ und ich war wirklich verwirrt.³ Sie sagten mir, mein Kalziumspiegel sei niedrig und gaben mir einige Kalziumtabletten zur Einnahme,² aber sie erklärten mir nicht, was typische Symptome seien, auf die ich achten müsse.

VP: Wow. Ich denke, Sie sind beide wirklich sehr plötzlich darauf gekommen, aber Sie beide haben diesen Zustand nun schon seit geraumer Zeit, also wie sieht Ihr Alltag mit Hypopara aus? Fangen wir an, wenn Sie zum ersten Mal aufwachen, Jen.

J: Ja, also mir ist gleich von Beginn des Tages an sehr bewusst, Hypopara zu haben. Für die meisten Leute ist es ziemlich normal, sich am Morgen ein wenig zu dehnen. Aber was für mich anders ist, ist, dass ich bei der Art und Weise, wie ich mich strecke, sehr vorsichtig sein muss. Denn wenn ich mich auf bestimmte Weise strecke, kann das die Verkrampfung auslösen.⁷ Wenn ich mich also strecke und meine Zehen strecke, kann das Wadenkrämpfe auslösen. Ich fühle mich meistens jeden Tag gleich, wenn ich aufwache. Die Sache mit dem Hypopara ist, dass es wirklich unvorhersehbar ist, so dass ich wochenlang mit dem gleichen Gefühl aufwachen kann und dann plötzlich eines Morgens mit einem ganz anderen Gefühl aufwache. Also mit mehr Muskelkrämpfen und Spasmen und viel Kribbeln und Schwäche in den Extremitäten.³ Und es gibt keinen Grund. Ich weiß nicht, warum das passiert.

VP: Kommt Ihnen das bekannt vor, Isabel?

I: Das kommt mir sehr bekannt vor. Ich beginne den Tag immer mit einem Gefühl der Müdigkeit, weil ich normalerweise nicht gut geschlafen habe. Manchmal wache ich mit Muskelschmerzen und Knochenschmerzen auf³ und manchmal fühlen sich meine Beine sehr, sehr schwer an, als ob ein Gewicht auf sie drückt. Und wie Jen erwähnte, kann Hypopara sehr unberechenbar sein und manchmal wache ich mit einem absolut guten Gefühl und voller Tatendrang auf.

VP: Sie sagten also, Isabel, dass Sie müde aufwachen. Was machen Sie dann als Erstes, nachdem Sie aufgewacht sind, und was ist Ihr normaler Tagesablauf am Morgen?

I: Nun, meine normale Routine beginnt damit, dass ich mein Gesicht auf visuelle Hinweise auf einen niedrigen Kalziumgehalt, wie zum Beispiel Zuckungen, abklopfe.³ Dann muss ich aufstehen und meine erste Medikamentendosis nehmen. Dann dusche ich, bereite mich auf die Arbeit vor, bereite meinen Sohn auf die Schule vor und dann frühstücken wir. Dann nehme ich meine zweite Medikamentendosis ein, denn ich muss meine Medikamente aufteilen. Aber wenn ich keine Zeit habe, nehme ich am Ende einfach alle meine Medikamente auf einmal ein. Und wenn ich in Eile bin, vergesse ich manchmal einfach, meine Medikamente zu nehmen. Wenn ich die Einnahme meiner Medikamente vergesse, wird mein Körper mir das bald mitteilen und dann muss ich ziemlich schnell handeln, denn sobald die Symptome eines Kalziummangels einsetzen, können sie ziemlich schnell eskalieren.

J: Wie I. ist das allererste, was ich tue, wenn ich aufwache, die Einnahme von Medikamenten. Da ich keine Schilddrüse habe, muss ich Schilddrüsenmedikamente einnehmen. Das ist das erste, was ich tue. Denn diese müssen auf nüchternen Magen eingenommen werden und sie müssen von den Medi-

kamenten für meine Hypopara getrennt werden, die ich auch morgens einnehmen muss. Ich muss also mindestens eine Stunde zwischen der Einnahme meiner Schilddrüsenmedikamente und der Einnahme meiner Hypopara-Medikamente, die ich mit der Nahrung einnehmen muss, liegen. Bevor ich Hypopara hatte, konnte ich ziemlich schnell aufstehen, mich für die Arbeit fertig machen und aus der Tür gehen. Jetzt brauche ich morgens etwa zwei Stunden, bis ich bereit bin zu gehen. Das hängt zum großen Teil mit dem Abstand der Medikamente zusammen. Wenn ich das Haus schnell verlassen muss, muss ich manchmal alle meine Medikamente mit auf die Reise nehmen.

VP: Hat einer von Ihnen in der Zeit, in der Sie mit Hypopara gelebt haben, irgendwelche Veränderungen in der morgendlichen Routine bemerkt? Jen?

J: Ja, ich bin jetzt an einem Punkt angelangt, an dem ich mich an das gewöhnt habe, was ich ein neues Normal nenne, weil das, was vorher normal war, für mich nicht mehr normal ist. Es ist jetzt normal für mich, morgens ein gewisses Maß an Symptomen zu haben, normalerweise eine Art Kribbeln in den Extremitäten³ und die erwähnten Muskelkrämpfe³, bis ich anfangs, einige der Medikamente einzunehmen und mich zu bewegen. In den letzten fünf bis zehn Jahren ist es konstant geworden, so dass ich mich jetzt ziemlich daran gewöhnt habe.

VP: Isabel, was ist anders für Sie?

I: Nun, ich kann die „neue Normalität“ verstehen. Ich bekomme auch ein Kribbeln, das normalerweise in meinem Kopf und meinen Rücken beginnt und meine Beine hinuntergeht.³ Ich fühle mich eigentlich müder und weniger leistungsfähig, je älter ich geworden bin und je länger ich mit diesem Zustand lebe.

Ich finde, ich kann mir selbst helfen, indem ich abends vor dem Schlafengehen warme Milch trinke und das ist eigentlich nur, um meinen Kalziumspiegel während der Nacht etwas aufrechtzuerhalten, sodass er beim Aufwachen nicht so stark gesunken ist. Ich lebe noch mit zwei weiteren chronischen Erkrankungen: Ich leide stark unter einer Schilddrüsenunterfunktion – ohne Schilddrüse – und ich habe auch eine chronische Nierenerkrankung. Es ist also nie wirklich klar, wovon ich mich nicht gut fühle. Stress, Bewegung und Nahrungsmittel usw., sie alle beeinflussen meinen Kalziumspiegel.

VP: Sie haben erwähnt, dass Sie abends Milch trinken, aber was essen Sie beide zum Frühstück? Isabel?

I: Ich habe immer Getreide mit Milch. Es ist wirklich wichtig, dass ich morgens etwas mit Kalzium zu mir nehme. Wenn ich nichts esse, werde ich nur unglaublich launisch und gereizt.

VP: Und deshalb müssen Sie ziemlich regelmäßig essen?

I: Ich muss, aber manchmal geht es sich nicht aus und manchmal vergesse ich das Essen, wenn ich so sehr damit beschäftigt bin, herumzurrennen. Aber es ist wirklich wichtig, den Kalziumspiegel aufrechtzuerhalten, also ist die Aufnahme von kalziumreicher Nahrung in meine Ernährung etwas, das ich tun muss und etwas, das ich wirklich gelernt habe, weil es für mich viel besser ist als die ständige Einnahme von Kalziumtabletten.⁵

VP: Hat dies Auswirkungen auf Sie, Jen?

J: Ja, also ich folge hauptsächlich einer mediterranen Diät, also Vollkorn, frisches Obst, frisches Gemüse, magere Proteine, hochwertige Milchprodukte und Käse, diese Art von Dingen. Ich esse keine verarbeiteten Lebensmittel oder Fertiggerichte und ich esse überhaupt kein Fastfood, darauf achte ich sehr bewusst. Während der Arbeitswoche bin ich wirklich konsequent mit meinem Frühstück, ich trinke eine Tasse Kaffee und esse auf dem Weg zur Arbeit einen Proteinriegel. Ich finde es viel einfacher, wenn ich mich an meine Ernährung halte, denn mein Kalziumspiegel kann sich ändern, je nachdem, wie viel Kalzium ich über die Nahrung zu mir nehme. Wenn ich also versuche, jeden Tag die gleiche Menge einzunehmen, dann gibt es keine so großen Schwankungen. Ich merke nicht viel, wenn ich eine Mahlzeit verpasse, was meinen Kalziumspiegel betrifft und wie ich mich mit Symptomen fühle. Ich denke, ich fühle mich normalerweise genauso, wie jeder andere auch, wenn er eine Mahlzeit verpasst, irgendwie hungrig und launisch. Aber es ist wirklich besorgniserregender, wenn sich meine Ernährung extrem verändert.

VP: Wir hörten gerade von Jen und Isabel, wie schwierig es für Patienten mit Hypopara sein kann, ihren Tag zu bewältigen. Professor Brandi, welche Erfahrungen haben Sie damit gemacht, wie Menschen mit Hypopara zurechtkommen, insbesondere gleich morgens. Beschreiben sie Ihnen, wie sie sich fühlen, wenn sie aufwachen und gibt es etwas Besonderes, mit dem sie gleich morgens zu kämpfen haben?

Prof. B: Die ersten Symptome, die die Patienten normalerweise beschreiben, wenn sie aufwachen, sind Steifheit in ihren Muskeln und Krämpfe.³ Mit der konventionellen Therapie, die aus Kalzium und aktiven Vitamin-D-Metaboliten besteht, können wir während der Nacht kein Kalzium verabreichen, daher können die Patienten morgens einen niedrigen Kalziumspiegel haben, einfach weil sie in der Nacht nicht genug Kalzium bekommen haben. Und das kann zu Muskelkrämpfen führen und die Patienten fühlen sich beim ersten Aufwachen sehr verwirrt. Dies geschieht jedoch in unterschiedlichem Ausmaß, das hängt sehr stark von der Person ab, jeder von uns ist anders. Da spielen Gene und die Epigenetik eine große Rolle. Aber die Mehrheit wird sagen, dass der Morgen für sie der schlimmste Moment des Tages ist.

VP: Da Vitamin D in unserer Haut durch die Wirkung des Sonnenlichts hergestellt wird, frage ich mich, ob sich die Menschen in den Sommermonaten besser fühlen als in den Wintermonaten, oder ist das nicht der Fall?

Prof. B: Wenn wir uns für die Synthese von Vitamin D in der Haut auf die Sommermonate beziehen, wird dies das Leben unserer Patienten eigentlich nicht sehr verändern, denn das von der Haut produzierte Vitamin D wird zuerst in der Leber und schließlich in der Niere aktiviert. Die Niere benötigt das vorhandene Nebenschilddrüsenhormon, sodass die Hypoparathyreoidismus-Patienten leider nicht in der Lage sind, ihr Vitamin D zu aktivieren, das sie während des Sommers auf einem höheren Niveau synthetisieren können. Es stimmt auch, dass der Sommer ein Moment ist, in dem wir uns mehr körperlich betätigen. Wir neigen dazu, uns abzulenken, wir fahren in den Urlaub und das ist letztendlich für alle gut, auch für die Hypoparathyreoidismus-Patienten. Sonst ist das Leben für diese Patienten nicht so einfach und sie neigen dazu, sehr isoliert zu sein, fühlen sie sich nicht wohl, sie können nicht das genießen, was normale Menschen, würde ich sagen, wirklich genießen können.

VP: Ich vermute, dass es sehr wichtig ist, zur Mittagszeit etwas zu essen, weil man seine Kalziumpräparate mit der Nahrung einnehmen muss. Ist also der späte Nachmittag auch ein Problem für Hypopara-Patienten?

Prof. B: Ja, das ist er. Es ist ein Moment, in dem sie mehr Symptome im Zusammenhang mit der Senkung des Kalziumspiegels im Blut¹ erleiden können, weil sie ihre Kalziumdosis nach dem Mittagessen eingenommen haben und jetzt, wenn sie am Nachmittag nichts gegessen haben, kann der Spiegel vor dem Abendessen wieder sinken. Ich sage meinen Patienten, dass sie etwas essen sollten, um eine kleine Menge an Kalzium zu sich zu nehmen.

VP: Sowohl Jen als auch Isabel sprachen über ihre Ernährung und darüber, was sie gerne essen, aber gibt es eine bestimmte Diät, die Menschen mit Hypopara befolgen oder zu der sie sich beraten lassen sollten? Und kann eine spezielle Diät Menschen helfen, mit ihrer Erkrankung umzugehen?

Prof. B: Wir sagten, dass dieser Zustand durch Hypokalzämie, also niedrige Kalziumwerte im Blutkreislauf und Hyperphosphatämie, hohe Phosphatwerte im Blutkreislauf gekennzeichnet ist.^{1,2} Daher können wir Ratschläge für spezifische Diäten geben, die einzuhalten sind. Unsere Patienten haben niedrige Kalziumspiegel¹, sodass wir vorschlagen, mehr Kalzium in ihre Ernährung aufzunehmen. Wenn wir die Menge an Kalziumpräparaten reduzieren können, dann ist das viel besser für den Patienten.⁵ Wir wollen auch versuchen und vermeiden, dass unsere Patienten nur Kalziumpräparate zu sich nehmen, um sich besser zu fühlen. Es ist viel besser, das Kalzium mit der Nahrung aufzunehmen als nur mit Präparaten.⁵ Denn mit der Nahrung verschwinden die Symptome, die die Präparate verursachen.

Prof. B: Für Hypopara-Patienten ist es sehr wichtig, eine Ernährung zu haben, die einen hohen Phosphatgehalt vermeidet², und wir arbeiten normalerweise mit unserem Ernährungsberater zusammen, um spezifische Diäten und Beratungen auch für die Hypopara-Patienten zu entwickeln.

VP: Wie sieht es mit Bewegung aus? Die Leute gehen ins Fitnessstudio, sie haben Aktivitäten, zum Beispiel Joggen oder Laufen oder was immer es ist, wie passt das in den Lebensstil der Person mit Hypopara?

Prof. B: Man denkt nicht daran, dass Hypopara-Patienten gerne Sport treiben, weil sie über so viele neuromuskuläre Symptome klagen. Sie neigen dazu, zu denken, das sei nicht gut für sie. Es ist jedoch wichtig, alle Aspekte des Lebensstils zu berücksichtigen. Und dazu gehören auch Bewegung, eine Gymnastikroutine. Dies kann den Patienten helfen, einige der Muskelprobleme zu lösen. Sie müssen sich auf bestimmte Übungen konzentrieren, die befolgt werden müssen, sie müssen nicht zu viel tun, was gut für sie ist. Ich glaube, dass wir in Zukunft viel mehr arbeiten müssen, um auch Routinen zu haben, die diesen Patienten vorgeschlagen werden und die im Allgemeinen für die Mehrheit der Hypopara-Patienten gut sind. Am Ende ist das Ziel der Pflege immer, den Patienten alle Vorschläge zur Verbesserung ihres Lebensstils, aber vor allem ihrer Lebensqualität zu geben. Ich muss sagen, dass nach meiner Erfahrung nach Patienten diese Art von Ratschlägen normalerweise nicht erhalten. Und normalerweise konzentrieren sich die Ärzte mehr auf pharmakologische Interventionen, aber sie sind nicht so sehr auf den Lebensstil fokussiert. Wir sind gute Ärzte, wenn

wir an beides denken. Es stimmt, dass die Pharmakologie wichtig ist und den Patienten hilft, aber auch die Lebensstilvorschläge sind sehr wichtig und als Ärzte müssen wir darüber gut informiert sein.

VP: Danke, Professor Brandi. Nun möchte ich zurück zu Jen und Isabel gehen.

Lassen Sie uns zum Hauptteil Ihres Tages übergehen. Jen, Sie haben erwähnt, dass Sie morgens mit Ihrem Proteinriegel losgehen, aber was nehmen Sie morgens noch so mit?

J: Ja, ich habe immer Medikamente bei mir und ich habe sie an vielen verschiedenen Orten verteilt. Also in meiner Handtasche, in meiner Arbeitstasche, an meinem Schreibtisch bei der Arbeit, im Handschuhfach meines Autos. Als meine Kinder klein waren, waren sie in ihren Hockeytaschen und ihren Fußballtaschen, überall. Ich habe also schon sehr früh gelernt, nie ohne Medikamente zu sein, denn Hypopara kann sehr unberechenbar sein.

VP: Also Isabel?

VP: Wo verteilst du deine Medikamente?

I: Nun, so wie Jen, die sie überall hinterlegt. Abgesehen von den üblichen Handtaschenutensilien, habe auch ich Ersatzmedikamente und meine medizinischen Ausweisdaten bei mir. Und dazu gehört auch die kaubare Version meiner Medikamente, die man unterwegs leichter einnehmen kann. Ich habe auch ein Ersatz-Bluttestformular dabei. Leider bedeutet das Leben mit Hypopara, dass ich selbst auf Selbstmanagement angewiesen bin, da es keine Bluttestsätze für zu Hause gibt, mit denen der Kalziumspiegel im Blut auf die gleiche Weise überprüft werden kann, wie jemand mit Diabetes sein eigenes Blut überwachen kann. Ich habe also keine andere Wahl, als mich in das örtliche Krankenhaus bringen zu lassen, um mir Notfallblut abnehmen zu lassen, um herauszufinden, ob ich auf eine Krise zusteure oder nicht. Ich muss einfach jederzeit bereit sein, mich um mich zu kümmern.

VP: Fühlen Sie sich eingeschränkt, wenn es darum geht, wohin Sie gehen können und wie weit Sie tagsüber reisen können?

I: Absolut. Da ich jetzt die Konsequenzen dessen kenne, was passieren kann, wenn die Dinge mit meinen Blutwerten furchtbar schief laufen, ist meine größte Einschränkung meine eigene Angst. Und die resultiert aus Zeiten der Instabilität und das ist es, was mich davon abhält, zu weit von zu Hause oder zu weit von meinem örtlichen Krankenhaus zu reisen.

VP: Gab es etwas Bestimmtes, das all dies ausgelöst hat?

I: Nun, als ich viel jünger war, liebte ich es zu reisen und ferne und weit entfernte Orte zu besuchen. Während dieser Zeit war ich stabil und daher furchtlos, sodass ich abenteuerlustig sein konnte. Unwissenheit war Glückseligkeit. Aber einen Tag – Jahre später – spürte ich die vollen Auswirkungen meines bisher schlimmsten hypokalzämischen Absturzes und das hat mich schwer traumatisiert. Ich konnte wegen eines Zungenkrampfes nicht sprechen und nicht schlucken, ein niedriger Kalziumspiegel beeinträchtigt meine Schluckfähigkeit.^{3,6} Und weil ich nicht schlucken konnte, konnte ich auch nicht essen, was zur Folge hatte, dass ich zehn Kilogramm abnahm. Ich war monatelang traumatisiert. Ich hatte jedes Lehrbuchsymptom. Es dauerte,

nun ja, es dauerte fast ein Jahr, wenn nicht länger, bis ich mich von dieser Episode erholt hatte.

VP: Das muss erschreckend für Sie gewesen sein.

I: Ja. Und die Panik und Angst, die ich spüre, ist eigentlich ein physiologisches Symptom³, das oft missverstanden wird. Mit Tagesausflügen komme ich gut zurecht, aber jede Entfernung, die eine Übernachtung erfordern würde, einschließlich Ferienzele, müsste wirklich sorgfältig geplant werden und wieder ist diese Angst, weit weg von zu Hause zu sein, auf meine Kalziumabstürze zurückzuführen. So muss ich zum Beispiel manchmal ins Ausland fahren, entweder wegen der Arbeit oder um meine Familie zu besuchen, aber ich muss meinen Kalziumspiegel im Blut vor der Reise, während der Reisezeit, während meiner Abwesenheit und sogar bei meiner Rückkehr kennen. Ich muss das wissen, damit ich richtig behandelt werde, wenn ich ins Krankenhaus muss. Auch damit das Krankenhaus weiß, was zu tun ist.

VP: Jen, empfinden Sie dasselbe, oder sehen Sie das Reisen entspannter?

J: Ich fühle mich nicht wirklich eingeschränkt, wenn ich wie I reise, denn meine Medikamente sind transportabel. Ich fühle mich also nur dann eingeschränkt, wenn ich irgendwo hingehen will, wo ich keine Tasche tragen kann und die Medikamente nicht mitnehmen kann. Ich kaufe mir also Sportkleidung, die kleine Taschen hat, damit ich immer noch sicher sein kann, dass ich meine Medikamente mitnehme, wenn ich z.B. ins Fitnessstudio gehe oder wandern oder so etwas.

VP: Ah, das ist sehr schlau. Taschen in Ihrer Trainingskleidung. Das ist ein toller Tipp.

VP: [lacht] Gibt es bestimmte Auslöser, die Sie betreffen, Jen? Ich meine, wie sieht ein normaler Tag für Sie aus?

J: Also normalerweise nehme ich dreimal am Tag Medikamente ein und da ich einen sehr anstrengenden und anspruchsvollen Job habe, verpasse ich die Mittagsmedikation oft. Normalerweise verpasse ich das Mittagessen nicht, da ich sicherstellen muss, dass ich in regelmäßigen Abständen esse, aber aus welchem Grund auch immer, erinnere ich mich manchmal nicht daran, meine Medikamente zu nehmen, wenn ich zu Mittag esse. Wenn ich dann abends nach Hause komme und versuche, das Abendessen vorzubereiten, fange ich an, mich symptomatisch zu fühlen und spüre ein verstärktes Kribbeln und Muskelkrämpfe³, und dann werde ich mich daran erinnern, dass ich die Mittagsmedikamente nicht genommen habe und ich muss sie später am Abend nehmen.

VP: Sind Sie in der Lage, all dies mit Ihren Arbeitskollegen zu teilen? Sind sich Ihre Freunde über diese Auslöser bewusst und verstehen sie diese? Isabel?

I: Nun, ich bin seit zwei Jahren in meinem jetzigen Job und ich bekomme Unterstützung und Verständnis. Allerdings waren meine Erfahrungen mit dem Arbeitsumfeld in meinem früheren Berufsleben nicht immer positiv. Die Kollegen hatten keine Ahnung, wie sie sich mit mir identifizieren können. Sie waren nicht mitfühlend oder hilfsbereit und das nicht einmal in den Zeiten, in denen ich krank wurde oder im Krankenhaus lag. Das Arbeitsumfeld war immer schonungslos und lächerlich geschäftig, es ist sehr weit von der realen Welt entfernt. Ich musste meine

langjährige Karriere vor zwei Jahren aufgeben, als ich von meinem damaligen Arbeitsplatz entlassen wurde. Ich befand mich in einem sehr stressigen Umfeld und das machte mich sehr krank. Es hinderte mich daran, richtig zu arbeiten, ich musste mir viel Freizeit nehmen. Eines Tages, nur eine Woche, nachdem ich nach einem schwereren Vorfall an meinen Arbeitsplatz zurückgekehrt war, wurde ich gebeten, zu gehen.

VP: Wow, das muss hart gewesen sein. Aber waren Ihre Familie und Freunde mitfühlender?

I: Sicher. Meine Eltern versuchen ihr Bestes, um es zu verstehen. Mein Mann ist mein Fels in der Brandung und versteht mich vollkommen und mein Sohn lernt zu verstehen und bringt mein Herz zum Schmelzen, wenn er fragt, ob er meine Medikamente für mich in Wasser auflösen kann. Nur eine Handvoll meiner Freunde versteht es und der Rest hat keine Ahnung. Tatsächlich mache ich mir nicht einmal die Mühe, mit ihnen darüber zu sprechen. Viele verstehen nicht einmal vollständig, dass ich mit drei chronischen Krankheiten lebe.

VP: Ich kann mir vorstellen, Jen, dass das, was Isabel hier sagt, bei Ihnen auf große Resonanz stößt, aber ist es Ihnen schwer gefallen, gegenüber Arbeitskollegen oder Freunden und Familie offen über Ihren Zustand zu sprechen?

J: Ja, definitiv. In den ersten fünf Jahren nach meiner Diagnose habe ich mit niemandem wirklich über meinen Zustand gesprochen. Ich denke, ein Grund dafür war, dass ich vor meiner Operation und meinem Hypopara-Beginn eine sehr aktive, normale, gesunde Person war und dann nach meiner Operation habe ich mich sehr bemüht, diese Person zu bleiben. Ich hatte drei sehr kleine Kinder, und ich wollte versuchen, für meine Kinder ein möglichst normales Leben zu führen. Mein Mann wusste also, dass ich damit zu kämpfen hatte und meine Kinder wussten, dass ich tagsüber viele Medikamente einnahm, aber ich versuchte, ein möglichst normales Leben zu führen. Das lag zum Teil daran, dass man mit Hypopara eigentlich nicht wie eine kranke Person aussieht.

VP: Sie sprachen davon, sehr fit und aktiv zu sein. Machen Sie diese Art von Hobbys immer noch, Jen, oder haben Sie sich verändert? Machen Sie in Ihrer Freizeit etwas anderes? Obwohl ich mir vorstelle, dass Sie mit drei Kindern nicht viel Freizeit haben.

J: Nein, definitiv. Manchmal bin ich einfach körperlich erschöpft, vor allem an den Wochenenden nach einer langen, anstrengenden Arbeitswoche. Ich bin auch Doktorandin und mache einen Master-Abschluss, d.h. ich verbringe abends und an den Wochenenden viel Zeit damit, und als Folge davon habe ich einfach nicht mehr viel Energie übrig, vor allem keine körperliche Energie. Während und nach körperlicher Aktivität fühle ich mich manchmal definitiv symptomatischer und es kann schwierig sein, mich manchmal zu motivieren, körperlich aktiv zu bleiben. In den ersten paar Jahren nach meiner Diagnose war es mir überhaupt nicht möglich, körperlich aktiv zu sein. Ich habe das große Glück, dass ich einen wirklich guten Arzt habe, der eng mit mir an meinem Behandlungsschema arbeitet. Wir haben also eine wirklich gute Methode zur Behandlung meiner Symptome entwickelt und ich habe gelernt, was meine Auslöser sind, wenn ich körperlich aktiv bin. Ich kann von einem ganz normalen Gefühl zu körperlichen Symptomen übergehen und auch kognitive Symptome wie Verwirrung haben.³ Aus diesem Grund versuche ich also sicherzustellen, dass ich niemals allei-

ne trainiere und immer jemanden bei mir habe, der die Krankheit versteht und nach diesen Signalen suchen kann, falls ich in Schwierigkeiten gerate.

VP: Und sind Sie aktiv, Isabel?

I: Das bin ich und ich liebe es, ins Fitnessstudio zu gehen. Ich liebe es, zu tanzen. Aber es ist nicht immer möglich, wegen der Arbeit oder anderer Dinge, die in meinem Leben passieren.

VP: Es ist unglaublich, ich meine, Sie sprechen von voll verplanten Tagen. Aber wie auch immer, wenn Sie endlich nach Hause kommen, nachdem Sie, Sie wissen schon, einen harten Arbeitstag hinter sich haben, die Kinder von der Schule abgeholt haben, was machen Sie als erstes, wenn Sie zu Hause sind? Fangen wir mit dir an, Isabel.

I: Nun, was ich gerne tun würde, ist, meine Schuhe auszuziehen, die Füße hochzulegen und den Fernseher einzuschalten. Aber das passiert nicht. Wenn ich nach Hause komme, beginnt meine Arbeit. Ich muss mit meinem Sohn das Essen zubereiten, den Haushalt erledigen, das Bad nehmen und ins Bett gehen. Ehe ich mich versee, ist der Tag vorbei, ich bin über allen Maßen erschöpft, und der Zyklus beginnt von vorn. Wenn mein Mann nicht in der Spätschicht ist oder wenn er frei hat, kann er mich entlasten. Er ist brillant darin, im Haushalt und mit unserem Sohn zu helfen.

VP: Also Jen, ziehen Sie zuerst die Schuhe aus?

J: Ja, das ist normalerweise das erste, was ich tue und dann beginne ich mit der Zubereitung des Abendessens. Meine Kinder sind jetzt älter und zwei leben weg von zu Hause, aber ich koche immer noch das Abendessen für meinen jugendlichen Sohn und meinen Mann. Wenn ich anfangs, das zu tun, fange ich oft an, mich symptomatisch zu fühlen und mich daran zu erinnern, dass ich wahrscheinlich meine Mittagsmedikamente nicht genommen habe. Also muss ich das erst einmal klären, bevor ich weitermachen kann.

J: Ich versuche, an ein paar Abenden in der Woche aktiv zu sein. Normalerweise bevorzuge ich Aktivitäten im Freien, deshalb liebe ich Radfahren und Wandern und ein bisschen Laufen. Wenn ich abends ausgehen kann, wenn ich Zeit habe – dafür muss ich auf jeden Fall planen – nehme ich Medikamente mit. Manchmal nehme ich einige davon in Erwartung der Symptome ein, je nachdem, wie anstrengend die Aktivität ist, die ich plane. Darüber hinaus sind meine Abende mit Studienarbeiten ausgefüllt, also mit Lesen oder Schreiben von Aufsätzen. Um das zu erreichen, muss ich geistig fit sein. Manchmal kann Hypopara das beeinflussen, da es kognitive Schwierigkeiten verursachen kann.³

VP: Also ich fühle mich hier ein wenig fehl am Platz mit Ihnen beiden. Aber wie dem auch sei, Isabel, was ist mit Ihnen? Ich meine, mit kleinen Kindern ist es natürlich etwas anders, aber was machen Sie abends?

I: Nun, Hypopara begleitet mich in allem, was ich tue. Ebenso wie die beiden anderen chronischen Krankheiten, mit denen ich lebe und manchmal fühle ich mich sozial und manchmal nicht, manchmal möchte ich nur schlafen, aber das ist keine Option. Und was ich gerne tue und was ich tun muss, ist nicht wirklich im Einklang. Ich würde mich abends gerne entspannen oder tanzen gehen, aber das ist nicht immer möglich.

I: Normalerweise gehe ich gegen halb neun, neun Uhr ins Bett, mit meiner Milch und mit meinem Sohn und mit seiner Milch. Früher habe ich Stunden gebraucht, um ihn zum Schlafen zu bringen, also ist es einfacher, wenn wir beide zusammen ins Bett gehen. Und wenn er schläft und ich noch Energie habe, stehe ich auf und erledige noch Korrespondenzen, schaue ein bisschen fern oder einen Film.

J: Ja, ich gehe normalerweise jeden Tag zur gleichen Zeit ins Bett, normalerweise bis 22 Uhr. Ich versuche gerne, etwas früher ins Bett zu gehen, aber wegen der Schularbeiten, die ich abends machen muss, ist das nicht immer möglich. Normalerweise beginne ich meine Tage recht früh, so gegen 5.30 Uhr, wenn ich also später als 10 Uhr ins Bett gehe, habe ich morgens wirklich Mühe.

VP: Und schlafen Sie gut, wenn Sie einschlafen?

J: Es ist interessant, denn meine Tage sind so arbeitsreich und ich fühle mich als hätte ich an vielen Tagen keine Symptome. Ich denke, dass es in Wirklichkeit nicht so ist, dass ich sie nicht habe. Denn ich habe sie, aber ich merke es nicht, weil ich so beschäftigt bin. Und wenn ich sie dann doch bemerke, dann nachts. Wenn ich mich also hinlege, um einzuschlafen, weil alles ruhig ist und ich mich entspanne und mich zum Einschlafen bereit mache, dann wird mir ein leises Summen bewusst, das durch meinen Körper geht. Das ist nicht unbedingt etwas, auf das ich tagsüber geachtet hätte, aber nachts ist es besonders ausgeprägt. Manchmal kann das das Einschlafen wirklich schwierig machen, weil ich das Summen spüre und ich bekomme Krämpfe in den Zehen. Dann stellt sich die Frage, ob ich versuchen sollte einzuschlafen und durchzuschlafen, oder ob es ernst genug ist, um aufzustehen um zusätzliche Medikamente einzunehmen.

I: Ich nicke mit dem Kopf. Ich kenne dieses summende Gefühl so gut. Das bekomme ich auch und es ist sehr nervtötend. Ich meine, ich schlafe nicht gut, wegen meiner Hypopara-Schlaflosigkeit³, aber auch, weil ich nachts zahlreiche Wege gehen muss, um auf die Toilette zu gehen. Meine Nierenfunktion hat wegen meinem Hypopara stark gelitten.⁶

VP: Herr Professor Brandi, haben Menschen mit Hypopara Probleme, nachts oder nachts im Allgemeinen zu schlafen, und inwiefern trägt dies zur Belastung des Lebens mit der Krankheit bei?

Prof. B: Nun haben wir gesagt, dass neuromuskuläre Symptome wirklich sehr wichtige Symptome sind und jeder von uns hat nachts Krämpfe, wir wissen, wie schmerzhaft sie sind.³ Wir können bei Krämpfen aufwachen, diese Patienten haben sehr oft Krämpfe.³ Und diese zusammen mit den neuropsychiatrischen Komplikationen wie Depression, Isolation, all das, wie auch die Angst, dass einem in der Nacht etwas passiert, das kann den normalen Schlaf beeinträchtigen.³ Es macht das Leben der Patienten miserabel, wenn sie morgens mit einem ebenfalls niedrigen Kalziumspiegel im Kreislauf aufstehen und deshalb die Muskeln noch schlimmer sind. Sie haben nicht gut genug geschlafen, und sie haben Angst davor, was am nächsten Tag passieren wird und am nächsten Tag haben sie Angst davor, was heute Nacht wieder passieren wird.

VP: Das ist eine Krankheit mit so vielen Auswirkungen. Wissen Sie, jedes Mal, wenn ich davon höre, denke ich nur, dass sie eine verheerende Wirkung hat. Erzählen Sie mir von der Müdigkeit,

denn vermutlich ist sie kumulativ. Ich meine, sie wachen mit Müdigkeit auf, weil sie nicht gut geschlafen haben. Sie wachen mit einem unglücklichen Gefühl auf, weil sie einen niedrigen Kalziumspiegel haben. Wie wirkt sich das aus? Akkumuliert sich der Zustand im Laufe des Tages? Wenn es Abend wird, wie fühlen sie sich dann?

Prof. B: Viele dieser Patienten können, weil es ihnen früher einmal gut ging, jetzt nicht mehr die gleichen Dinge tun wie früher, wie zum Beispiel mit den Kindern in die Schule gehen oder morgens das Essen für das Frühstück vorbereiten. So sind sie schließlich sehr frustriert, weil sie nicht mehr dieselben Mütter oder dieselben Väter sind wie vorher. Und wenn die Patienten jung sind, sind nicht mehr die gleichen Menschen wie vorher. Sie hatten ein normales Leben vor sich und jetzt wissen sie, dass sie viele Einschränkungen haben werden. Eine Muskelschwäche, der Hirnnebel, Depressionen, all das beeinträchtigt die Fähigkeit und den Wunsch der Patienten, sich sozial zu engagieren.³ Viele kommen einfach damit zurecht, einige von ihnen haben innerlich mehr Kraft und sie neigen dazu, die vor sich gehende Erkrankung einfach zu vergessen. Aber die Mehrheit von ihnen hat wirklich Symptome, die ihr Leben in ihren eigenen Möglichkeiten viel eingeschränkter machen, als es vorher war.

VP: Und ich denke, das macht die Arbeit des Endokrinologen, wie Sie es sind, noch wichtiger, weil Sie diese Patienten sehen und ihnen so sehr helfen wollen. Aber ich werde jetzt den Spieß umdrehen, Professor Brandi, weil wir darüber gesprochen haben, wie Hypopara-Patienten ihren Tag erleben. Ich möchte jetzt wissen, wie Ihr Tag aussieht.

VP: Wie sieht also ein typischer Tag für Sie aus? Zweite Frage: Wenn bei jemandem Hypopara diagnostiziert wird, wie oft sehen Sie ihn dann?

Prof. B: Normalerweise sehen wir die Patienten morgens, wenn wir unsere Büros für Patienten mit verschiedenen Störungen des Mineralstoffwechsels zur Verfügung haben, wobei Hypoparathyreoidismus eine davon ist. Wenn wir den Patienten zum ersten Mal sehen, müssen wir beurteilen, was vorher gemacht wurde. Wenn dies die erste Diagnose ist, werden wir den Patienten bald wieder sehen, zum Beispiel innerhalb eines Monats. Der Patient wird wiederkommen, wir werden die Therapie erneut besprechen, wir werden überwachen, wie sich Kalzium, Phosphat und andere Marker im Blut und Urin dieses Patienten bewegen. Dann werden wir alle möglichen Komplikationen in diesem Stadium beurteilen und wenn die Therapie optimiert ist, werden wir den Patienten in der Regel alle sechs Monate sehen, das ist die Standardzeit. Wir haben jedoch Patienten, die früher in unser Zentrum kommen müssen, weil Komplikationen aufgetaucht sind und natürlich sehen wir diese Patienten, wenn es notwendig ist.

VP: Wie werden Patienten typischerweise an Sie überwiesen? Erfolgt die Überweisung durch einen Facharzt einer anderen Fachrichtung oder wie funktioniert sie?

Prof. B: Normalerweise kommt der Patient zu uns, weil wir ein Zentrum sind, das in einem Land wie Italien als Experte für den Mineral- und Knochenstoffwechsel sehr anerkannt ist.

VP: Ist es ein Arzt, der Sie überweist, oder ist es ein anderes Krankenhaus, wie kommen sie zu Ihnen? Oder können sie sich selbst überweisen?

Prof. B: Die Mehrheit der Patienten kommt selbst, weil wir in diesem Land als Experten auf diesem Gebiet anerkannt sind. Dann haben wir auch einige Patienten, die von Ärzten überwiesen werden, die keine Experten auf diesem Gebiet sind. Und schließlich auch einige Endokrinologen, die eine Vorstellung von der möglichen Ursache der Krankheit haben wollen. Dies geschieht häufiger in Fällen, bei denen es sich um einen sogenannten primären Hypoparathyreoidismus handelt, von denen viele angeboren sind. In diesem Fall werden wir also gebeten, bei diesen Patienten auch Gentests durchzuführen und wir sind als ein Zentrum anerkannt, das in der Lage ist, zumindest einige Antworten zu geben, die andere Zentren nicht geben können. Wahrscheinlich ist einer der Gründe, aus denen wir gut anerkannt sind, dass ich – nach meiner Rückkehr aus den Vereinigten Staaten Anfang der neunziger Jahre – die Gentests für das, was damals für alle Erkrankungen der Nebenschilddrüse, einschließlich der Hypoparathyreoidismus, zur Verfügung stand, festgelegt habe. Und deshalb wusste jeder, dass man im Falle eines schwierigeren Falles einfach zu uns geschickt werden kann, um ihn zu beurteilen. Ich muss also sagen, dass es viele verschiedene Möglichkeiten gibt und das ist der Grund, warum wir so viele Patienten sehen, die von einer seltenen Erkrankung wie der Hypopara betroffen sind.

VP: Also, Jen und Isabel, wenn Sie Ihren Endokrinologen besuchen, sprechen Sie dann über diese Art von Details, wie Sie Ihr Leben jeden Tag leben? Fühlen Sie sich wohl dabei, auf all das einzugehen oder haben Sie das Gefühl, dass sie sich, wenn Sie so wollen, mehr für Ihr medizinisches Management interessieren? Lassen Sie uns das mit Jen besprechen.

J: Ja. Jetzt fühle ich mich wirklich wohl dabei, mit meinem Arzt zu sprechen. Der Endokrinologe, bei dem ich derzeit bin, ist der vierte, den ich etwa fünf Jahre nach meiner Diagnose gefunden habe. Ich besuche ihn jetzt seit etwa zehn Jahren und habe eine hervorragende Beziehung zu ihm, er ist sehr zugänglich für mich. Ich fühle mich sehr wohl dabei, alle Aspekte meines Krankheitsmanagements mit ihm zu besprechen. Bei den anderen drei Endokrinologen, die ich vorher gesehen habe, war es definitiv nicht so. Es hat viel Mühe gekostet, jemanden zu finden, bei dem ich das Gefühl hatte, dass er wirklich bereit war, zuzuhören und aufmerksam zu sein und der sich mit der Behandlung von Hypopara auskannte. Ich führe keine Tagebücher oder ein Tagesprotokoll oder so etwas. Mein Endokrinologe ist in der Regel sehr zugänglich, wenn ich also Schwierigkeiten mit meinen Symptomen habe, schreibe ich ihm in der Regel einfach eine E-Mail und er berät mich. Normalerweise sehe ich ihn mindestens 30 Minuten, manchmal länger, bis zu einer Stunde und ich sehe ihn alle sechs Monate.

VP: Isabel?

VP: Wie sehen die Termine für Sie aus?

I: Nun, die Termine sind für mich kurz und das liegt daran, dass es keine privaten Termine sind. Und so bleibt nie wirklich genug Zeit, um etwas im Detail zu besprechen. Normalerweise bekomme ich etwa zehn Minuten, höchstens 15 Minuten. Wenn ich das tue, nehme ich eine Aufzählung mit und versuche, diese Liste in der verfügbaren Zeit zu bewältigen.

VP: Also, ist er sympathisch?

I: Also, mein Endokrinologe, der mich sehr gut kannte, ist vor kurzem in den Ruhestand gegangen. Er war während der 32

Jahre, die ich mit Hypopara lebte, bei mir, also war es wirklich schwierig für mich, diese Verbindung zu verlieren. Aber ich habe jetzt eine neue Endokrinologin und sie scheint wirklich gut zu sein, aber ich stehe noch am Anfang des Aufbaus dieser Beziehung. Sie hat vorgeschlagen, einen frühen Termin oder einen letzten Termin zu vereinbaren, damit sie mehr Zeit mit mir verbringen kann, was ich sehr zu schätzen weiß. Die Termine sind eigentlich nur dazu da, um die Bluttestergebnisse durchzugehen. Ich muss also zu bestimmten Zeiten bestimmte Bluttests durchführen lassen, um sicherzustellen, dass die Ergebnisse bei diesem Termin vorliegen. Und dann muss ich zwischen den Terminen meine Medikamente und auch die Tage, an denen ich meine Wiederholungsrezepte bestellen muss, im Auge behalten.

VP: Sie gehen also beide relativ selten zu Ihren Endokrinologen, aber führen Sie beide auch Routineuntersuchungen durch? Jen?

J: Ja. Mein Arzt führt in der Regel einmal im Jahr eine 24-stündige Kalziumausscheidung im Urin und häufige Blutuntersuchungen des Kalziumspiegels sowie Magnesium und Phosphor durch. Wenn ich mich zwischen den Besuchen symptomatischer fühle, prüft er diese Werte zwischen den Terminen und passt meine Medikamente möglicherweise an.

VP: Professor Brandi, gibt es also einen Unterschied zwischen der Art und Weise, wie Patienten überwiesen werden, je nachdem, ob sie die angeborene, genetische Form haben und dem Typ, der nach der Operation kommt?

Prof. B: Ja. Die meisten Patienten, die an einer sekundären postoperativen Form von Hypoparathyreoidismus⁴ leiden, kommen in der Regel zu uns, weil sie mit dem Management, das ihnen bis zu diesem Zeitpunkt angeboten wurde, nicht zufrieden sind und eine Bewertung durch ein Zentrum haben wollen, das auf diesem Gebiet mehr Erfahrung hat. Bei den angeborenen Formen werden die Patienten sehr oft sogar von anderen Ärzten und anderen Zentren zur genetischen Diagnose und zur Gesamtbeurteilung an uns überwiesen, weil sich diese Fälle durch eine so hohe Seltenheit auszeichnen, dass andere Ärzte sich sehr oft nicht einfach mit all den Schwierigkeiten beschäftigen wollen, die es bei der endgültigen Diagnose gibt.

VP: Was ich daraus ableite, Professor Brandi, ist, dass jeder Patient wirklich sehr individuell ist, wie er die Hypopara-Symptome erlebt. Aber gibt es bei den Terminen mit Ihnen genügend Zeit, um sich wirklich mit der Art und Weise auseinanderzusetzen, wie sie damit umgehen und was jedes Symptom ist?

Prof. B: Wir müssen uns Zeit für unsere Patienten nehmen, denn wir können nicht einfach in 20 Minuten alles machen. Wir müssen zuhören, die Therapie anpassen, zukünftige Aktionen planen. Wenn dies der erste Besuch ist, müssen wir verstehen, was die Ursache ist und was die Vorgeschichte war. Wir brauchen Zeit. In weniger als eine Stunde ist es unmöglich, sich diesem Patienten wirklich zu widmen, denn sonst neigen wir dazu, oberflächlich zu sein und bei einigen Punkten vergessen wir etwas. Was wir tun können und was wir diesen Patienten anbieten können, ist also Zeit – sie ist wirklich unerlässlich.

VP: Glauben Sie, dass Patienten mit Hypopara in der Lage sind, offen darüber zu sprechen, wie sie sich bei Ihnen fühlen und gibt es ein anderes Unterstützungssystem, das ihnen im Alltag helfen könnte?

Prof. B: Sehen Sie, ich höre ihnen zu und das wissen meine Patienten. Und irgendwann sagen sie mir alles, manchmal sogar zu viel, aber es ist nie zu viel, weil ich aus dem, was sie mir sagen, lerne, was nötig ist. Daraus kann ich Erkenntnisse gewinnen, die mir sehr dabei helfen, ein guter Arzt zu sein. Ich denke, dass das, was wir bei dem Besuch tun, etwas sehr Wichtiges ist. Wir können zuhören und sie sprechen frei mit mir. Sie sprechen nicht frei über ihre Erkrankung im Allgemeinen mit den anderen Menschen, weil sie sich ein bisschen dafür schämen, worunter sie leiden. Aber sie sprechen mit dem Arzt. Wir können Möglichkeiten bieten wie Plattformen oder Websites, auf denen wir Informationen anbieten. Wir können zum Beispiel den Patienten antworten und manchmal ermöglicht das Lesen der Antwort einen anderen Patienten, dass dieser die Antwort erhält, die er gesucht hat. Das ist also wirklich der Weg für die Zukunft: Patientennahe Modelle zu entwickeln, die den Patienten das Wissen vermitteln, dass sie die Krankheit besser bewältigen können.

VP: Vielen Dank, Professor Brandi. Nun, heute haben wir darüber diskutiert, wie es ist, Stunde für Stunde mit Hypopara zu leben, und ich denke, Jen und Isabel, ihr seid zwei ziemlich bemerkenswerte Frauen. Denn eigentlich halten Sie Familie, Job und Leben trotz dieser chronischen Krankheit, die wirklich sehr unvorhersehbar ist, zusammen. Ich ziehe also den Hut vor Ihnen beiden. Aber ich denke, was wir heute auch erlebt haben, ist die Wichtigkeit, über diese Dinge sprechen zu können, sowohl mit Ihren Freunden und Ihrer Familie, aber eigentlich auch mit Ihrem Endokrinologen. Es ist sehr interessant, etwas über die Beziehung zwischen Ihnen, Jen, und Ihrem Endokrinologen zu hören und wie hilfreich diese ist. Also, ich danke Ihnen beiden. Ich danke auch Professor Brandi, es war wirklich eine Ehre, mit Ihnen allen zu sprechen.

Wir haben demnächst einen weiteren Podcast in unserer Reihe, HypoparaExchange, und für den Moment danke ich Ihnen und freue mich darauf, Sie für den nächsten Podcast begrüßen zu dürfen.

Referenzen:

1. Abate et al. Review of Hypoparathyroidism. *Front Endocrinol*, January 2017; 7:172
2. Bollerslev et al. European Society of Endocrinology Clinical Guideline: Treatment of chronic hypoparathyroidism in adults. *Eur J Endocrinol*, 2015; 173:G1–20
3. 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
4. Brandi et al. Management of Hypoparathyroidism: Summary Statement and Guidelines. *J Clin Endocrinol Metab*, June 2016, 101(6):2273–2283
5. Babey M et al. Conventional Treatment of Hypoparathyroidism. *Endocrinol Metab Clin North Am*, Dec 2018; 47(4):899-900
6. Shoback DM et al. Presentation of Hypoparathyroidism: Etiologies and Clinical Features. *J Clin Endocrinol Metab*. 2016;101:2300-2312
7. Bilezikian et al. Hypoparathyroidism in the Adult: Epidemiology, Diagnosis, Pathophysiology, Target Organ Involvement, Treatment, and Challenges for Future Research. *J Bone Miner Res*, Oct 2011; 26(10):2317–2337