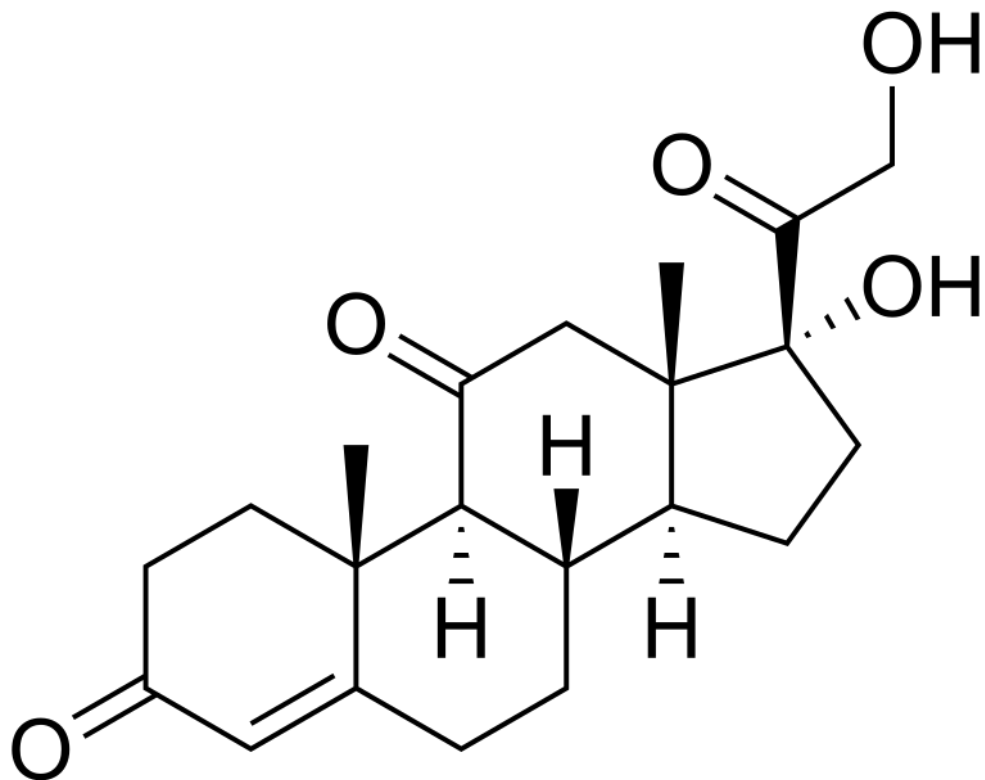


# HORMONERSATZTHERAPIE

## MIT HYDROKORTISON



Ein Selbsterfahrungsbericht von 

HAS 23-08 Mo



## Inhalt

Einleitung .....	2
Was ist Hydrokortison? .....	4
Unser Stresshormon .....	4
Das Medikament .....	5
Für Notfälle .....	5
Gründe für eine Ersatztherapie .....	7
Vorübergehende Mängel .....	7
Blinder Passagier .....	8
Einflüsse auf die Dosierung .....	9
Stressarten .....	9
Umfrage zur Stressempfindung .....	10
Morbus Addison .....	13
Krankheitsbild .....	13
Symptome und Ursache .....	13
Meine erste Krise .....	14
Folgen bei langanhaltender Behandlung .....	16
Augen .....	16
Knochen .....	16
Infektionen .....	16
Spezielle Situationen .....	18
Doping .....	18
Jobs .....	18
Hobbys .....	18
Arzttermine .....	18
Vom Informationsmangel zum Vorurteil .....	19
Vollmondgesicht .....	19
Überdosis .....	19
Schlussfolgerung .....	20
Glossar .....	21
Literatur und Bilderverzeichnis .....	22

## Einleitung

Als ich im Alter von 24 Jahren die Diagnose „Hirntumor“ erhielt, brach meine Welt zusammen. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte ich noch nicht von der „Hypophyse“ gehört und ich war noch nie im Krankenhaus. Meine erste Frage in der Sprechstunde im Universitätsspital Zürich war nicht, wie man vielleicht denken würde, ob ich es überlebe, sondern: „Ist das genetisch und kann das meine Zwillingschwester auch haben?“ Viel mehr weiss ich von diesem Gespräch nicht mehr und auch wenn ich es wollte, ich konnte damals nicht weinen. Diese Phase kam später.

Da meine Augen durch den Tumor nicht richtig funktionierten, konnte ich nicht googlen um mich mit meinem Schicksal auseinanderzusetzen. Daher vereinbarte ich einen Termin bei meinem Hausarzt und fragte ihn alles, was mich interessierte. Er war es auch, der mir erklärte, was es mit einer Hormonersatztherapie auf sich habe und welche Medikamente ich vermutlich mein Leben lang einnehmen müsse. Da ich mich früher nicht mit Hormonen und dergleichen beschäftigen musste, wusste ich zwar, dass es Kortison gibt, nicht aber, dass es einen so schlechten Ruf hat und was es effektiv bewirkt. Ich hatte Angst, nein falsch, ich hatte Panik vor der Operation, vor dem Krankenhaus und nachdem ich mit meinen Freunden und meiner Familie über Hormonersatztherapien gesprochen hatte auch vor den Langzeitauswirkungen der Medikamente, von denen ich wusste, dass ich sie für immer nehmen muss. Weil ich an dieser Situation nichts ändern konnte, versuchte ich trotzdem positiv in die Zukunft zu blicken.

Ich glaube, ein gewisser Respekt vor Kortison ist berechtigt. Über kein anderes Hormon wurde mit mir im Krankenhaus und später bei den Hormonärzten, so ausführlich gesprochen wie über das. Ich habe für keines der anderen Hormone, welche ich jetzt substituieren muss, Broschüren, Notfallausweise und Schulungen bekommen. Kortison ist das, was mich auch noch fast drei Jahre nach der Operation tagtäglich beschäftigt. Das muss es auch, wenn ich mich nicht selbst in Gefahr bringen möchte.

In diesen knapp drei Jahren, seit ich die Diagnose bekommen habe, erhalte ich oft dieselben Blicke von Menschen, wenn sie erfahren, dass ich Hydrokortison Tabletten auf einer täglichen Basis und für immer nehmen muss um am Leben zu bleiben. Diese Blicke sind eine Mischung aus Schock, Angst und Mitleid. Denn, was sie über Kortison wissen, macht dieses Medikament dick und schlimmeres.

So bin ich auf die Fragestellung dieser Transferarbeit gekommen: Was hat alles einen Einfluss auf die tägliche Dosierung von Kortison, im Rahmen einer Hormonersatztherapie, was sind die Schwierigkeiten? Was muss alles beachtet werden, woher kommen die Vorurteile und wann wird es gefährlich?

Im Laufe dieser Arbeit erkläre ich Ihnen, was Kortison ist und den Unterschied zu dem Medikament, welches ich einnehmen muss. Gründe, die eine Ersatztherapie überhaupt nötig machen, die verschiedenen Einflüsse auf die Dosierung und eine tödliche Folge. Die Nebenwirkungen einer langanhaltenden Behandlung, was man aufgrund der Therapie nicht mehr machen kann und zum Schluss, den Unterschied zu den Kortisonpräparaten, die in unserem Alltag benutzt werden.

Das Ziel dieser Arbeit ist gleichzeitig auch mein Wunsch. Mehr Achtsamkeit und Verständnis. Vor allem möchte ich über die Gefahren und Einschränkungen aufklären und so ein wenig mehr Unterstützung im Leben bekommen. Hand in Hand mit diesen Zielen steigere ich so meine eigene Sicherheit. Wenn ich mehr Menschen über dieses Thema informiere, erhöhe ich meine Chancen, dass jemand richtig reagiert, wenn einmal etwas passieren sollte. Vielleicht verstehen Sie jetzt gerade nicht, was ich Ihnen damit sagen will. Wenn Sie diese Arbeit gelesen haben, wissen Sie, was ich meine und wieso mir das so wichtig ist.

In diese Arbeit fliessen Informationen, welche ich von meinen Ärzten bekommen habe. Bilder und andere spannende Inhalte der Schweizerischen Selbsthilfegruppe „Wegweiser“ für Krankheiten der Hypophyse und/oder Nebennieren.

Ein gutes empfinden und Verständnis darüber, was von unserem Körper alles effektiv als Stress wahrgenommen wird, ist für mich überlebenswichtig. Im Rahmen meiner Arbeit habe ich mich dazu entschieden, eine Umfrage zu erstellen und das Stressempfinden gesunder Menschen abzufragen.

Die verschiedenen Fachbegriffe sind im Anhang genauer erklärt.

Ich wünsche Ihnen viel Spass beim Lesen.

## Was ist Hydrokortison?

Bevor ich Ihnen erklären kann, was Hydrokortison ist und welche Verwendung es hat, erkläre ich Ihnen, um was es sich beim körpereigenen Hormon „Kortison“ handelt.

### Unser Stresshormon

Das Wissen, dass Kortison ein Stresshormon ist und in unserer Nebenniere, oberhalb unserer Niere, gebildet wird, ist weit verbreitet. Doch dieses Hormon hat noch viel mehr zu bieten, als „nur“ unseren Körper in Stresssituationen zu unterstützen. Es kontrolliert unter anderem auch unsere Elektrolyte (Mineralstoffe im Blut, wie beispielsweise Natrium und Kalium), wirkt entzündungshemmend, überwacht den Blutdruck und unterstützt unseren Körper in dem es uns Energie bereitstellt.<sup>1</sup> Das Kortison in unseren Nieren selbst macht noch nichts, es muss erst noch in unserer Leber in aktives Kortisol umgewandelt werden. Es wird bei Bedarf und auf Befehl der Hypophyse dem Hormonzentrum unseres Körpers in der Nebenniere erzeugt. Sprich, wenn der Körper funktioniert, wie er sollte, braucht sich kein Mensch Gedanken um dieses Hormon zu machen, weil unsere Hypophyse alles selber regelt.<sup>2</sup> Was das Kortisol erhöht und was es lindert:<sup>3</sup>

#### Kortisol erhöht...

- Energiebereitstellung
- Blutzuckerspiegel
- Körpertemperatur
- Blutdruck
- Atemfrequenz
- Aufmerksamkeit

#### Kortisol lindert...

- Schmerz
- Entzündungen
- Autoimmunprozesse

Da Kortisol ein Stresshormon ist, variiert die Menge, welche wir brauchen in jeder Situation. Die in Ruhe und ohne besondere Stresssituationen produzierte Kortisolmenge eines Erwachsenen beträgt ca. 10-25 mg pro Tag. Wenn wir aber Stress ausgesetzt sind, wie z.B. beim Sport, schweren Verletzungen oder fieberhaften Erkrankungen, erhöht unsere Hypophyse die Produktion bis auf das Vierfache des normalen täglichen Bedarfs.

---

<sup>1</sup>Cortison: Was ist gut und was ist böse? <https://www.rheumaliga.ch/blog/2019/cortison-was-ist-gut-und-was-ist-boese> (20.11.2023)

<sup>2</sup>Therapie mit cortisolhaltigen Medikamenten.

[https://www.ksa.ch/sites/default/files/cms/edm/pocketguide/appendix/06\\_stress\\_pat\\_info\\_d.pdf](https://www.ksa.ch/sites/default/files/cms/edm/pocketguide/appendix/06_stress_pat_info_d.pdf) (13.12.2023)

<sup>3</sup>Cortisol – das Stresshormon unter der Lupe. <https://www.biogena.com/de-CH/wissen/neues-aus-dem-blog/detail/blog.cortisol-das-stresshormon.html#:~:text=Cortisol%20ist%20ein%20k%C3%B6rper eigener%20Botenstoff,Paraderolle%20eindeutig%20jene%20des%20Stresshormons.> (02.12.2023)

Wenn wir schlafen, haben wir im Allgemeinen keinen Stress. Ausgenommen, wir haben einen Albtraum. So wie wir in unserem Leben einen Rhythmus haben, so unterliegt auch die Kortisolproduktion einem tageszeitabhängigen Rhythmus.

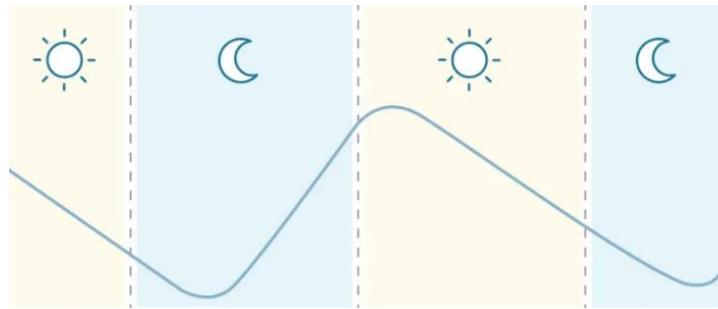


Abbildung 1

Unterbewusst bereitet sich unser Körper jeden Morgen auf das Aufwachen vor und schon zu dieser Zeit steigert er die Produktion des Kortisols. Grundsätzlich gilt: In den Morgenstunden produzieren die Nebennieren am meisten, während der Erholungsphase in der Nacht am wenigsten Kortisol.<sup>4</sup>

## Das Medikament

Nun zum Hydrokortison. Menschen, welche selber kein Kortison mehr produzieren können, bekommen wann immer möglich, dieses Medikament. Es ist mit unserem körpereigenen Kortison zu 100% identisch. Mit der Verabreichung von Hydrokortison geben wir dem Körper den Befehl, Kortisol zu produzieren. Wir übernehmen also die Aufgabe unserer Hypophyse, nämlich den Anstoss für die Produktion zu geben. Hydrokortison ist bei Ärzten und medizinischem Personal deshalb so beliebt, weil es wie das körpereigene Kortison, bei richtiger Dosierung, keine Nebenwirkungen hat und eins zu eins verabreicht werden kann.

Natürlich gibt es noch andere Kortisonpräparate, welche sich für eine Hormonersatztherapie eignen. Die Firma Galepharm AG mit Sitz in Zürich ist Zulassungsinhaberin für das Hydrokortison und andere kortisonhaltige Medikamente, welche für eine Hormonersatztherapie infrage kommen.

## Für Notfälle

Nach einer Schulung vom Universitätsspital Zürich, haben betroffene Personen ein Notfallmedikament erhalten. Das Medikament ist von der Firma Pfizer und trägt den Namen Solu-CORTEF. Es handelt sich um eine Steroidinjektion (flüssig), die ausschliesslich für Notfälle gedacht ist. Es entspricht der zehnfachen Dosis einer einzelnen Tablette. Es kommt zum Einsatz, wenn man beispielsweise eine Magen-Darm-Grippe hat



Abbildung 2

<sup>4</sup>Patienten-Broschüre Cortisolsubstitution bei Nebenniereninsuffizienz

[https://www.ksa.ch/sites/default/files/cms/edm/pocketguide/appendix/06\\_stress\\_pat\\_info\\_-\\_sged\\_-\\_d.pdf](https://www.ksa.ch/sites/default/files/cms/edm/pocketguide/appendix/06_stress_pat_info_-_sged_-_d.pdf)  
(02.12.2023)

und die Tablette nicht mehr lange genug im Magen halten kann, bis sie ihre Wirkung entfalten kann.

Bei der Schulung haben die Ärzte uns eingeschärft, dass wir uns, wenn wir diese Spritze setzen müssen, so schnell wie möglich in den nächsten Notfall begeben müssen. Zusätzlich zum Medikament und den verschiedenen Nadeln, welche wir immer alle mitführen, müssen wir auch jederzeit ein kleines Päckchen Salz dabei haben. Wenn das Kortisol droht abzustürzen, passiert das mit dem Salzhaushalt meistens auch. Auch wenn es in den letzten Jahren meines Lebens vermutlich einige Situationen gegeben hätte, in denen es besser gewesen wäre, ich hätte zur Spritze gegriffen, habe ich das Solu-CORTEF selbst noch nie benutzt. Seit ich es habe, gibt es mir jedoch eine gewisse Sicherheit zu wissen, dass ich im Notfall darauf zurückgreifen kann.

## Gründe für eine Ersatztherapie

Es gibt viele Gründe, wieso die eigene Produktion von Kortisol ausfällt oder nicht mehr ausreicht. Eine Erkrankung der Nebenniere und der daraus resultierender Kortisolmangel ist nur eine davon. Die häufigste Ursache: durch unser körpereigenes Abwehrsystem. Eine schleichende Zerstörung der Nebennieren. Wenn auch selten, können angeborene Stoffwechselerkrankungen zu einem Ausfall führen. Infektionen, Tumorerkrankungen und Einblutungen nach einer Blutvergiftung oder einem Unfall sind weitere Ursachen.

Das Hormonzentrum unseres Körpers hat nur etwa die Grösse eines Zahnstochers und wird von unserem Gehirn geschützt. So winzig es auch ist, so wichtig ist es für unseren Körper. Das Hormonzentrum ist im Allgemeinen unter dem Namen Hirnanhangdrüse oder Hypophyse bekannt. Erkrankungen der Hypophyse sind z.B. Tumore oder Zysten. Unser Hormonzentrum steuert, unter anderem, die Menge und deren Ausschüttung an Kortisol, welche in unseren Körper gelangt. Durch Tumore oder Zysten kann diese Ausschüttung gemindert, im schlimmsten Fall sogar unterbrochen werden. Wenn das passiert, spricht man in der Medizin von einer sogenannten sekundären Nebenniereninsuffizienz. Alle Ursachen, welche ich bisher aufgezeigt habe, enden fast immer in einer dauerhaften Schädigung, sodass eine lebenslange Kortisonersatzbehandlung nötig ist.

## Vorübergehende Mängel

Die häufigste Ursache eines, oft vorübergehenden, Kortisolmangels ist paradoxerweise die Folge der Verwendung von Kortisol oder kortisolähnlichen Präparaten („Glucocorticoide“) als Medikament. Diese sind in unserer Gesellschaft weit verbreitet und werden als Cremes, Salben, Tabletten, Injektionen oder auch zum Inhalieren zur Behandlung verschiedenster Erkrankungen angewendet. Wie bereits erwähnt, steuert unsere Hypophyse die Menge an Kortisol, welche unser Körper gerade benötigt. Durch äussere Eingriffe mit kortisolhaltigen Medikamenten stellt unser Körper seine eigene Produktion ein. Kurzzeitig ist das nicht Schlimm, wir produzieren nicht rund um die Uhr Kortisol. Wird eine solche Behandlung jedoch über einen längeren Zeitraum (mehrere Tage bis Wochen) durchgeführt, werden unsere Nebennieren faul, stoppen ihre Produktion und „schlafen ein“. Werden die Glucocorticoide plötzlich weggelassen, können unsere Nebennieren, zumindest kurzfristig, nicht genügend eigenes Cortisol herstellen.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup>Patienten-Broschüre Cortisolsubstitution bei Nebenniereninsuffizienz  
[https://www.ksa.ch/sites/default/files/cms/edm/pocketguide/appendix/06\\_stress\\_pat\\_info\\_-\\_sged\\_-\\_d.pdf](https://www.ksa.ch/sites/default/files/cms/edm/pocketguide/appendix/06_stress_pat_info_-_sged_-_d.pdf)  
(02.12.2023)



## Blinder Passagier

In meinem Fall war es ein Hypophysen Tumor. Ein gutartiger Hirntumor, welcher sich in meinem Hormonzentrum eingenistet (und es sich gemütlich gemacht) hatte. Wie ein solcher Tumor entsteht, wissen die Ärzte nicht genau. Manche glauben man werde damit geboren, andere behaupten, es hänge mit Impfungen zusammen. Im Laufe der 24 Jahre vor der Operation hatte der Tumor, wie alle anderen Tumore auch, Wachstums und Ruhephasen. Er vergrösserte sich auf über einen Zentimeter, was nicht nach viel klingt. Bedenkt man die ursprüngliche Grösse der Hypophyse und deren Durchmesser, ist das riesig. Neben einer Menge anderer Hormonprobleme, welche nichts mit dem Kortisol zu tun haben, hatte ich auch mit Müdigkeit, Erschöpfung und Schmerzen zu kämpfen. Zur Krönung hatte ich dazu noch Ausfälle in meinem Blickfeld, weil der Tumor mir auf den Sehnerv gedrückt hat. Hätte der Tumor nicht meine Augen beeinflusst, wäre ich nicht zum Arzt gegangen und hätte ihn nicht bemerkt. Obwohl ich alle anderen Beschwerden hatte, dachte ich, ich sei einfach ein wenig kränklich. Zu meinem Glück ging ich damals zu einem Arzt. Wäre er noch grösser geworden, wäre es vielleicht inoperabel gewesen.

# Einflüsse auf die Dosierung

## Stressarten

Was ich seit meiner Diagnose gelernt habe ist, dass es mehr als eine Art von Stress gibt. Alles, wirklich alles, muss bedacht werden. Überbegriffe für diese Stressarten sind: positiver Stress, negativer Stress, spezielle Situationen und eine Kombination aus allen. Manche dieser Arten musste ich auf die harte Tour lernen. Ich musste vielleicht nicht jedes Mal in das Krankenhaus, aber auch das ist schon vorgekommen.

Grundsätzlich gilt: Jede Abweichung des Normalzustandes gilt als Stress.

Verstehen Sie mich nicht falsch. Damit meine ich nicht, dass immer gleich die Dosis angepasst werden muss. Was ich sagen will ist, dass alles beachtet und eingerechnet werden muss. Anfangen muss man damit, dass man sich überlegt, was der Normalzustand ist. Ich rede hier nicht von „wer“ bin ich, sondern von was ist „normal“ für mich. Als Ausgangslage nimmt man einen gemütlichen, stressfreien Tag. Für mich ist das ein gemütlicher Sonntag zuhause. Bei Gewohnheiten finde ich es am schwierigsten richtig einzuschätzen, wie stressig etwas wirklich ist. Als Beispiel: Unterdessen bin ich es gewohnt, mit meiner Arbeit und der Schule nebenher viel zu denken und mich zu konzentrieren. Somit sind kopflastige Arbeiten für mich nicht mehr so stressig wie früher, als ich noch in der Migros Gestelle aufgefüllt habe.

In der Patientenbroschüre der Schweizerischen Gesellschaft für Endokrinologie stehen Richtwerte für Erhöhungen:

- bei kleinem Stress (Erkältung, Fieber 37 - 38°C, leichte körperliche Aktivität wie Wanderung, Velofahren, oder langen Reisen, kleine medizinische Eingriffe wie Magen- oder Dickdarmspiegelung): 1.5 - 2 fache Tagesdosis
- bei mittelgradigem Stress (Fieber 38 - 39°C, Durchfallerkrankungen, kleine Operation mit lokaler Betäubung, grosse sportliche Aktivität wie ausgedehnte Bergwanderung, lange Velotour, Skitour): 2 - 3 fache Tagesdosis
- bei grossem Stress (Fieber > 39°C, Operation in Vollnarkose, Unfall, Geburten oder Krankheiten, die zu einem Aufenthalt im Spital führen): 3 – 4 fache Tagesdosis.<sup>6</sup>

Persönlich finde ich es hilfreich, dass sie den „grossen Stress“ in den Broschüren aufführen und auch spezielle Situationen wie Fliegen, Schwangerschaft, Alkoholkonsum, Schichtarbeit und operative Eingriffe nennen. Bei all den erwähnten Situationen ist eine Konsultation bei

---

<sup>6</sup>Patienten-Broschüre Cortisolsubstitution bei Nebenniereninsuffizienz  
[https://www.ksa.ch/sites/default/files/cms/edm/pocketguide/appendix/06\\_stress\\_pat\\_info\\_-\\_sged\\_-\\_d.pdf](https://www.ksa.ch/sites/default/files/cms/edm/pocketguide/appendix/06_stress_pat_info_-_sged_-_d.pdf)  
(02.12.2023)

einem Endokrinologen, sprich einem Arzt, der auf Hormone spezialisiert ist, nötig. Die Dosis wird in den oben genannten Situationen nicht nur für einen Tag, oder die Dauer der Krankheit angepasst, sondern schrittweise vermindert, bis der Ausgangspunkt wieder erreicht ist.

Vielleicht wundern Sie sich, wieso ich Alkohol als spezielle Situation aufgeführt habe. Grundsätzlich hat ein moderater Alkoholkonsum keinen Einfluss auf die Wirksamkeit des Hydrokortisons. Einige Reaktionen, welche mit Alkohol zusammenhängen, sollten Menschen wie mir trotzdem bewusst sein. Alkohol abzubauen ist nicht fühlbar stressig und doch etwas, dass einem bewusst sein muss. Wenn man zu viel getrunken hat und mit Übelkeit, Erbrechen und Durchfall kämpft, dann muss die Dosis klar erhöht werden.

Wenn ich vergesse, oder mir nicht mehr sicher bin, ob ich mein Medikament eingenommen habe, nehme ich es sicherheitshalber noch einmal. Dies aus dem einfachen Grund, da es viel ungefährlicher ist.

### Umfrage zur Stressempfindung

Um das Ganze etwas zu verkürzen, schreibe ich die Fragen, welche ich gestellt habe und darunter stichwortartig einige Beispiele, auf welche ich achten muss. Ich bitte Sie daran zu denken, dass diese Stichworte meine eigenen Überlegungen und Gedanken sind und dass andere Personen die Situationen vielleicht anders einschätzen würden.

1. Du machst einen Skitag:

- |                          |                       |
|--------------------------|-----------------------|
| - langer Tag             | - Adrenalin           |
| - Bergfahren / kurvig    | - Höhe / dünnere Luft |
| - körperlich anstrengend | - Spass               |
| - schwere Ausrüstung     | - Vorfreude           |

2. Du fährst 700 Kilometer an einem Tag mit dem Auto nach Italien:

- |                         |                                       |
|-------------------------|---------------------------------------|
| - lange Konzentration   | - langes Sitzen in derselben Position |
| - Pässe fahren / Kurven | - italienischer Fahrstil              |

3. Du gehst auf ein Konzert:

- |              |                              |
|--------------|------------------------------|
| - Lautstärke | - viele Eindrücke            |
| - Vorfreude  | - Alkohol                    |
| - tanzen     | - evtl. Rauchen              |
| - Adrenalin  | - evtl. aggressive Tanzarten |

4. Du gehst mit deinen Freunden in den Club:

- gleich wie Konzert

5. Du machst eine Bergwanderung auf 1'200 Metern über Meer:

- körperlich anstrengend
- dünne Luft
- Freude
- langer Tag
- schwere Ausrüstung
- Konzentration (Geländewege)

6. Du gehst mit Freunden in den Europapark:

- heiss
- langer Tag
- laut
- Adrenalin
- Freude
- viel gehen und stehen
- wenig Trinken
- zu viel / zu wenig Essen

7. Du fliegst 6 Stunden in die Ferien:

- Druckanpassung
- körperlich anstrengend
- Vorfreude
- Zeitverschiebung
- Klima
- lange Sitzen
- Wartezeiten

In der untenstehenden Auswertung habe ich die Umfrage zur besseren Übersicht grafisch dargestellt.

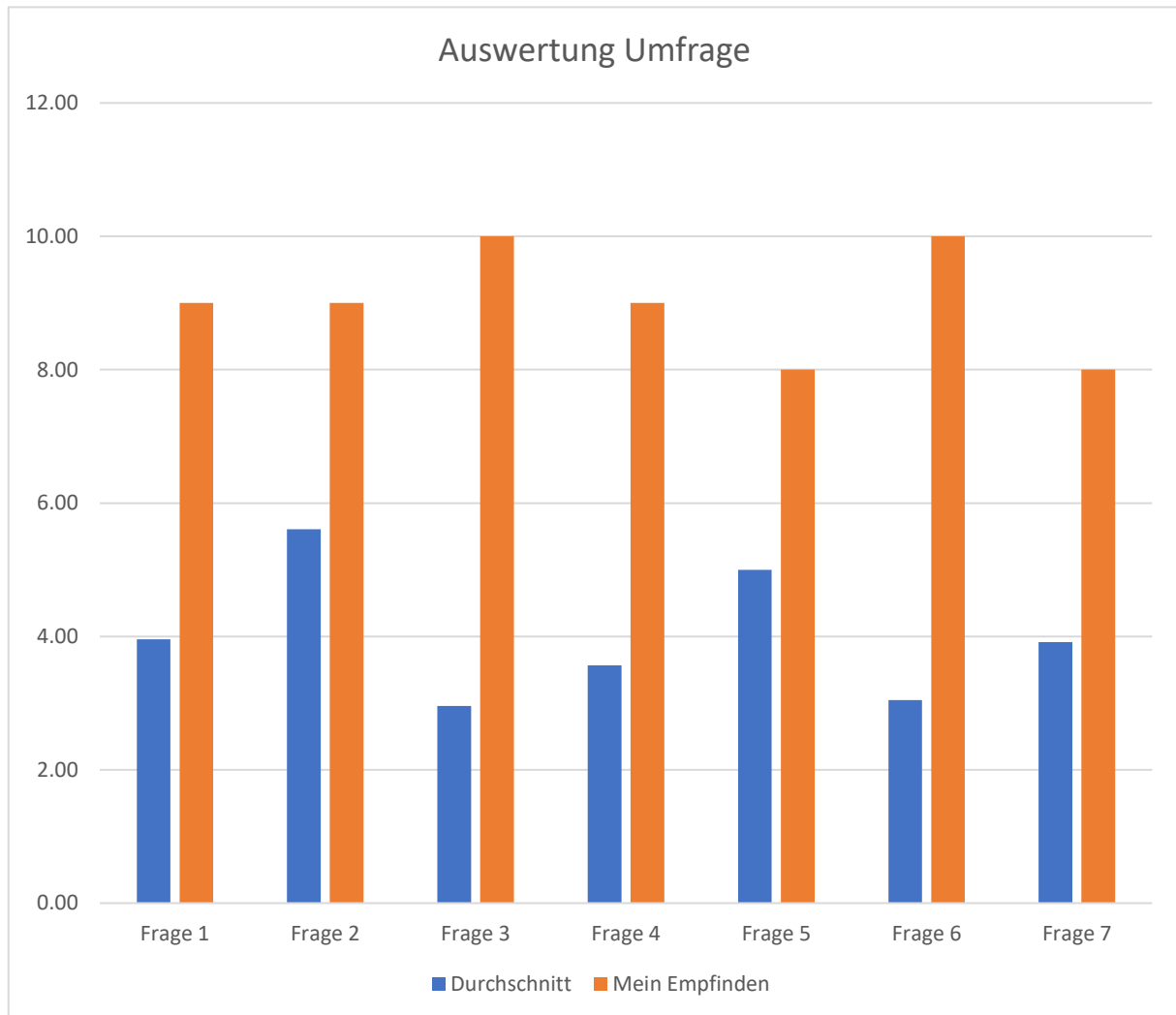


Abbildung 3

In meinem Umfeld merke ich oft, dass meine Kollegen, Freunde und Familie nicht verstehen, auf was ich alles achten muss, um meine eigene Sicherheit zu gewährleisten. Negativer Stress wie Krankheiten verstehen die meisten. Alles andere nicht wirklich. Als ich einmal als Witz meinte, dass wenn mir jemals mein Partner einen Heiratsantrag macht, ich zuerst mehr Hydrokortison einnehmen werde und erst dann antworte, verstand mich niemand mehr. Deshalb habe ich mich dazu entschieden, eine Umfrage zu erstellen, bei welcher ich bewusst 23 gesunde Menschen befragte, wie stressig sie positive Ereignisse einstufen. Das Resultat der Umfrage hat mich nicht im Geringsten erstaunt und doch zeigt es mir, dass ich mich mit meinem Denken nicht krank mache, sondern es für mich ganz einfach normal geworden ist, auch harmlose Situationen zu analysieren.

# Morbus Addison

## Krankheitsbild

Benannt nach dem londoner Erstbeschreiber, Doktor Thomas Addison (1793-1860) ist Morbus Addison eine autoimmune Erkrankung der Nebennierenrinde. Die Zerstörung der Nebenniere hat einen gefährlichen Hormonmangel als Folge, bei der lebenswichtige Funktionen, wie zum Beispiel den Energiehaushalt, Blutsalzhaushalt und den damit verbundenen Blutdruck und Fettstoffwechsel entscheidend verschlechtert werden. Da Morbus Addison mit dem Ausfall der Nebennierenrinde zu tun hat, spricht man auch von einer Nebennierenrindeninsuffizienz oder einer Nebennieren Unterfunktion.<sup>7</sup> Einfach gesagt, kann jeder der Kortison Substituiert einen Fehler machen, der Körper leidet an einem Mangel und so in eine Krise rutschen.

## Symptome und Ursache

Wie bereits erwähnt, kann es fatale Folgen haben, wenn Menschen wie ich in Stresssituationen zu wenig Hydrokortison einnehmen. Das Gefährliche an der Morbus Addison Krankheit, oder umgangssprachlich „Addison Krise“, besteht darin, dass sie schleichend kommt. Oft realisieren Betroffene erst, wenn es zu spät ist, dass etwas nicht mehr in Ordnung ist. Das auffälligste Symptom ist eine Braunfärbung der Haut. Es beginnt mit offensichtlich dunkleren Flecken am ganzen Körper und breitet sich dann auf die komplette Hautoberfläche aus. Dies ist auch der Grund ist, wieso man Morbus Addison auch die „Bronzehaut-Krankheit“ nennt. Weitere Symptome sind:<sup>8</sup>

- Müdigkeit
- Schwäche
- Übelkeit und Erbrechen
- Gewichtsverlust
- niedriger Blutdruck
- Herzrhythmusstörungen
- Hunger auf Salz
- Potenzstörungen
- Ausbleiben der Periode
- Atemstörungen
- Verwirrtheit, Depression
- Apathie

Viele Symptome passen auch zu einer starken Grippe. Häufig wird diese Krise genau deshalb auch zu spät erkannt. Hand in Hand mit dem Kortisolmangel geht ein gestörter Elektrolythaushalt (Natriummangel, Kaliumüberschuss). Das Kortisol bringt man, mithilfe mehrerer Infusionen, gut wieder in den grünen Bereich. Natrium ist häufig ein etwas

---

<sup>7</sup>Morbus Addison (Nebennierenunterfunktion) [https://www.glandula-online.de/fileadmin/user\\_upload/Krankheitsbilder/Addison.pdf.pdf](https://www.glandula-online.de/fileadmin/user_upload/Krankheitsbilder/Addison.pdf.pdf) (18.11.2023)

<sup>8</sup>Nebennierenunterfunktion – Morbus Addison. <https://www.usz.ch/krankheit/nebennierenunterfunktion/#:~:text=Der%20Morbus%20Addison%20ist%20eine,der%20%22Bronzehaut%2DKrankheit%22.> (27.11.2023)

schwierigeres Unterfangen. Ein Kortisolmangel kann lebensbedrohlich werden und von einem Kreislaufschock über Bewusstlosigkeit bis zum Koma führen.

Ursachen für eine Addison Krise gibt es viele. Dies ist einer der Gründe, wieso diese Krankheit so unberechenbar ist. Es kann sein, dass man nur an Durchfall leidet und die Hormontabletten, welche man zu sich nimmt, können sich nicht richtig entfalten, bevor sie wieder ausgeschieden werden. Es gibt keinen definitiven Messwert, den ich hier beschreiben könnte, auf was man achten soll, bevor man in eine Krise rutscht. Festgestellt wird diese meistens erst im Spital, wenn Blutresultate vorliegen und man sieht, dass Kortison und Natriumwerte viel zu tief sind.

### Meine erste Krise

Die Beschwerden, bevor ich die Krise hatte, zogen sich über knapp 4 Monate hin und waren unter anderem: Müdigkeit, Schwäche, punktuelle Apathie, migräneartige Kopfschmerzen, Geruchs und Geräuschempfindlichkeit, Salzhunger, Übelkeit und Erbrechen. Meine Haut verfärbte sich nicht und da ich gerade eine neue Ausbildung und einen neuen Job begonnen hatte, dachte ich, ich hätte einfach Startschwierigkeiten. Erst als ich im Büro fast zusammengebrochen bin und in den Notfall ging, wusste ich, was wirklich los war.

Im Notfall stellte ich mich am 12.04.2023 kurz nach dem Mittag vor. Ich zeigte meine beiden Notfallausweise, setzte mich und wartete. Mehr passierte bis etwa 17:30 Uhr nicht. Erst dann wurde mir routinemässig Blut abgenommen und ein venöser Zugang gelegt. Etwas später brachte man mich vom Empfang in den hinteren Teil in ein Bett. Meine Schmerzen waren noch genauso schlimm wie am Anfang. Hinzu kamen starke Nackenschmerzen vom stundenlangen Sitzen mit dem Gesicht in den Händen. Die Ärzte informierten mich, dass ich in den Anfängen einer Addison Krise steckte, gepaart mit einem Natrium Defizit.

Der eigentliche Grund, wieso ich ins Krankenhaus ging, war, um auszuschliessen, dass mein Kortisol zu tief ist. Ich hätte nicht im Traum daran gedacht, dass ich effektiv diese Diagnose bekomme. Sofort erhielt ich zwei Infusionen. Eine mit Kortisol und eine mit Kochsalz. Schon während der ersten Kortisol Infusion habe ich mich viel besser gefühlt. Die ersten Symptome, bei mir die Geräusch- und Geruchempfindlichkeit, wurden schwächer. Nach der ersten Infusion wurden langsam auch die Kopfschmerzen erträglicher und ich konnte ein wenig schlafen. Ungefähr um 20:30 Uhr abends wurde ich vom Notfall auf ein Zimmer in der Bettenstation für endokrinologische Fälle verlegt.



Abbildung 4

Am nächsten Tag ging es mir, bis auf Nacken- und leichte Kopfschmerzen, viel besser. So gut, dass mir sogar langweilig wurde. Das Kortison bekamen die Ärzte, dank den Infusionen, sehr schnell wieder in den Griff. Meine Natriumwerte verschlechterten sich.

Das Problem an dieser Heilungsgeschichte war, dass ich mich im Spital zu schnell, „zu fit“ fühlte und meinem Körper die Erholung, welche er eigentlich brauchte, nicht gewährte. Ich hatte keine Termine während meinem Aufenthalt und aus Langeweile begann ich, das Krankenhaus zu erkunden. Ich fühlte mich schliesslich fit und munter. Als ich dann am 15.04.2023 wieder entlassen wurde, bekam ich natürlich keine Infusionen mehr und kehrte am darauffolgenden Montag wieder in meinen Alltag zurück. Meine Hydrokortisondosis war noch immer das dreifache meiner normalen Tagesdosis. Bereits am Montag merkte ich, dass Zufahren, Menschenmengen und Schule stressiger sind, als meine kleinen Spital Exkursionen. Ich brach den Schultag ab, ging nachhause und legte mich hin. Das Hochgefühl, (als könnte ich Bäume ausreissen), welches ich im Spital hatte, war verschwunden.

Die erste Woche nach der Krise war anstrengend. Diese tiefe Erschöpfung und Lustlosigkeit, die ich fühlte, waren zwar besser als die Schmerzen vorher, jedoch etwas, was mir damals sehr viel Angst bereitete. Da es meine erste Addison Krise war, machte ich mir damals sehr viele Gedanken über das Sterben. Besser gesagt, das sterblich sein und wie schnell alles gehen kann. Ich redete mir ein, dass ich unbedingt alles regeln muss. Mit Testament und allem, was dazu gehört. In die Wege geleitet habe ich bis jetzt noch nichts. Ich habe mit meiner Psychiaterin sehr viel über dieses Thema gesprochen. Heute weiss ich, sollte ich jemals wieder in eine Krise rutschen, bleibe ich im Bett liegen, erhole mich und gehe nach meiner Entlassung sofort zu einem Arzt, um mir noch ein Zeugnis für einige zusätzliche Tage geben zu lassen. Damit eine ausreichende Erholung auch garantiert ist.



Abbildung 5



## Folgen bei langanhaltender Behandlung

Auch wenn das Hydrokortison identisch mit dem körpereigenen Kortison ist, kann es Nebenwirkungen geben, welche nichts mit dem Medikament zu tun haben, jedoch jährlich abgeklärt werden sollten. Diese Nebenwirkungen kommen von der gestörten Dosierung. Da ich in 2 - 4 Dosisseinheiten meinem Körper das Hydrokortison verabreiche, ist es möglich, dass ich manchmal etwas über oder unter der Menge liege, die mein Körper gerade effektiv braucht. Für mich ist es wesentlich „gesünder“ für kurze Zeit etwas zu viel Kortisol zu haben, als zu wenig. Nebenwirkungen sind daher nicht zu umgehen.

### Augen

Einen Termin, den ich mir jährlich setzte, ist ein Besuch bei meiner Augenärztin. Kortisol hat einen Einfluss auf den Augeninnendruck. Es ist möglich, dass der Augeninnendruck zu hoch wird und sich dadurch ein Glaukomschaden, besser bekannt als Grüner Star, ergibt.<sup>9</sup> Da bei mir der Tumor vor der Operation den Sehnerv abdrückte, hatte ich die ersten beiden Jahre nach der Operation noch weitere untersuche, um sicher zu stellen, dass ich keine bleibenden Schäden am Sehnerv davontrage. Dies war zum Glück nicht der Fall.

### Knochen

Auch die Knochen darf man bei einer Hormonersatztherapie mit Kortison nicht vergessen. Im Normalfall wird ein gesunder Knochenstoffwechsel selbstständig und auf die funktionellen Bedürfnisse angepasst. Beim deutschen Kongress für Endokrinologie, Ende März 2019 in Göttingen, schrieb Dr. med. Heide Siggelkow: „Die Wirkung des Kortisons auf den Knochen ist vielfältig. Es stimuliert insbesondere zu Beginn der Therapie den Knochenabbau und gleichzeitig unterdrückt es langfristig den Knochenaufbau. Die Folge ist ein starker und schnell voranschreitender Knochenschwund“.<sup>10</sup> Für mich als Patient bedeutet das eine jährliche Kontrolle der Knochendichte, um sicherzustellen, dass die Knochen nicht brüchig werden. Zur Vorbeugung nehme ich Calcium und Magnesiumtabletten zu mir.

### Infektionen

Eine zu hohe Menge Kortisol kann auch einen Einfluss auf das Immunsystem und den Blutzuckerspiegel haben. So ist es möglich, dass eine lange Einnahme von Hydrokortison das Immunsystem hemmt und das Infektionsrisiko steigt.

---

<sup>9</sup>Steroidglaukom: <https://www.glaukom-shg-loerrach.de/html/steroidglaukom.html> (13.12.2023)

<sup>10</sup>Cortisol und Knochen – Freunde oder Feinde? <https://www.endokrinologie.net/pressemitteilung/cortisol-und-knochen.php#:~:text=%E2%80%9EDie%20Wirkung%20des%20Kortisons%20auf,voranschreitender%20Knochenschwund%E2%80%9C%2C%20erkl%C3%A4rt%20Siggelkow.> (13.12.2023)

In meinem Alltag hat sich verändert, dass ich aufgrund der Notfallspritze und den anderen Medikamenten die ich mitführe, nicht mehr mit kleinen Taschen oder Rucksäcken aus dem Haus gehe. Sie benötigen viel Platz. Ebenso meine Notfallausweise. Um diese sichtbar zu platzieren, benötige ich ein grösseres Portemonnaie. Das Reisen darf natürlich auch nicht vergessen werden. Dafür benötige ich grössere Koffer, für all die Medikamente und Zollpapiere die ich dabei haben muss um über die Grenze zu dürfen.

## Spezielle Situationen

In den fast drei Jahren seit meiner Operation gab es nie etwas, dass ich nicht mehr machen konnte. Natürlich bin ich bei sehr vielen Aktivitäten vorsichtiger oder bedachter in der Planung. Ich höre viel mehr auf die Signale meines Körpers und respektiere diese auch.

### Doping

Ich weiss, dass neben anderen Medikamenten, welche ich einnehmen muss, das Hydrokortison in Bluttests, für beispielsweise Sportler, als Doping angezeigt wird. Wenn ein Profisportler dieses Medikament einnehmen muss, bespricht er die Dosisanpassungen vorgängig mit einem Endokrinologen und bekommt Unterlagen, welche bestätigen, dass man das Medikament nicht als Doping missbrauchen will, sondern es effektiv zum Überleben braucht.

### Jobs

Ich habe einmal meinen Endokrinologen gefragt, ob es in Bezug auf eine Umschulung Arbeitsstellen gibt, welche mit meiner Diagnose nicht geeignet wären. Er meinte, dass es grundsätzlich nichts gibt, was ich nicht mehr machen könnte, aber zum Beispiel Stewardess nicht das Ideale für mich ist. Als Grund nannte er mir die unterschiedlichen Stressfaktoren, welche ich alle beachten müsste. Einige davon sind: Schichtarbeit, Druckausgleich, ein gestörter Schlafrhythmus, Zeitverschiebungen und ständiger Klimawechsel.

### Hobbys

Ich empfehle jedem, der auf Medikamente angewiesen ist, Hobbys auszuführen, bei denen man zu jeder Zeit seine Medikamente griffbereit haben kann. Ich würde gerne einmal tauchen gehen, traue mich aber nicht, weil ich im Notfall nicht schnell genug an meine Medikamente kommen würde.

### Arzttermine

Ich war jemand der nie zum Arzt ging. Erst als ich schon fast wieder gesund war. Als Beispiel habe ich in der Migros einmal mit einer Lungenentzündung und einmal mit Scharlach so lange gearbeitet, bis mich meine damalige Mitbewohnerin zum Arzt geschickt hat. Damals konnte mein Körper das Kortison noch selber regeln und es ging nur um die Antibiotika und darum, dass ich meinem Körper ein wenig Erholung gönne. Heute, wenn ich mich ein paar Tage schlapp fühle, gehe ich sofort zum Arzt. Nicht weil ich nicht arbeiten will, sondern um sicher zu gehen, dass das Kortison und mein Salzhaushalt nicht kippen und ich wieder einige Tage ins Krankenhaus muss. Ich glaube ich war, ohne die regelmässigen Kontrolltermine, in den letzten drei Jahren mehr beim Arzt, als meine ganze Familie zusammen.

## Vom Informationsmangel zum Vorurteil

Das Erste, was andere Menschen mir sagen, wenn sie erfahren, dass ich Kortison nehme, ist, dass dieses Medikament dick macht. Ich habe es mittlerweile aufgegeben anderen zu erklären, dass es nicht so ist. Ich musste lernen, dass viele nicht verstehen, dass es einen Unterschied zwischen den Kortisonpräparaten, welche sie kennen und dem Hydrokortison, welches ich einnehme, gibt. All diese Probleme entstehen, weil das Kortison in diesen Medikamenten, nicht zu 100% identisch mit dem körpereigenen ist wie unter anderem das Hydrokortison. Die, nicht für eine Hormonersatztherapie erhältlichen, Glucocorticoide, sprich Medikamente mit Kortison sind nicht mit dem körpereigenen identisch, weil das Kortison darin nicht für die Stressregulation gedacht ist, sondern gegen Schmerzen und Ausschläge helfen soll. All diese Vorurteile gegen Kortison finde ich schade, verstehe aber, dass wenn man niemanden kennt der eine Ersatztherapie macht, nicht weiter darüber nachforscht.

## Vollmondgesicht

Wenn ich Erwachsene oder Kinder sehe, die mit beispielsweise einer Kortisoncreme gegen einen Ausschlag kämpfen, sieht man ihnen nach ein paar Tagen an, dass ihr Körper darauf reagiert. Das Gesicht wirkt aufgeschwemmt, als hätte man es aufgeblasen. Ich habe es bei Kindern in meiner Nachbarschaft gesehen. Diese Nebenwirkung nennt man „Vollmondgesicht“. Das aufgeschwollene Gesicht ist nicht permanent. Einige Tage, nachdem das Kortisonpräparat wieder abgesetzt wird, erholt sich der Körper und alles sieht wieder aus, wie es sollte.

## Überdosis

Zu einem Vollmondgesicht und zu dem allseits bekannten „Kortison macht dick“ kommt es wegen der kurzfristigen Kortison Überdosis und weil das Kortison in diesen Produkten nicht, wie das Hydrokortison, zu 100% identisch mit dem körpereigenen ist. Diese Cremes und Spritzen sind gut für eine kurzfristige Behandlung, ändern aber den körpereigenen Fettstoffwechsel. Dies ist der Grund wieso der Körper an Stellen wie dem Gesicht, Nacken, Bauch und Oberschenkel Fett speichert und Wasser sich ablagert. Setzt man diese Medikamente wieder ab und lebt normal weiter, werden diese kleinen Fettspeicher schnell wieder abgebaut.

## Schlussfolgerung

Das Schreiben dieser Arbeit war für mich sowohl lehrreich als auch herausfordernd. Obwohl ich schon einiges über dieses Thema wusste, habe ich viel Neues dazu gelernt. Alles zu Papier zu bringen, hilft mir auch die Geschehnisse meiner Vergangenheit zu verarbeiten und mit einer neuen Stärke durch das Leben zu gehen. Ich verstehe meine eigene Krankheit jetzt noch besser. Auch kann ich stolz von mir behaupten, dass ich schon mit dem Schreiben dieser Arbeit ein kleines bisschen Achtsamkeit schaffen konnte. Als ich eines Morgens im Zug daran arbeitete und ein anderer Mitfahrer mich fragte, was ich mache, weil es aus dem Augenwinkel spannend aussah, konnte ich ihm darüber berichten, was ich schreibe.

Mein schönstes Erlebnis, seit ich an dieser Arbeit schreibe, ist mit Abstand die Liebe und Unterstützung, die ich von meiner Familie und meinen Freunden erfahren habe. Auch wenn sie mir mit der Arbeit selber nicht geholfen haben, war es für mich sehr wertvoll, dass sie während dieser Zeit für mich da waren, mich unterstützt haben und vor allem, mich wieder aufbauten. Nachdem ich emotional herausfordernde Phasen durchmachte, während ich Teile dieser Arbeit schrieb wie beispielsweise das Kapitel über die Addison Krise erhielt ich den nötigen Rückhalt. Die Liebe und den Support den ich erfahren durfte, werden für immer in meinem Herzen sein. Ich habe vor, diese Arbeit nach Schulabschluss an Mitglieder meiner Familie und der Selbsthilfegruppe „Wegweiser“ weiter zu geben, in der Hoffnung, dass es hilft.

Im Laufe dieser Arbeit erläuterte ich, was Kortison ist, den Unterschied zum Hydrokortison und ging auf die Gründe ein, die eine Ersatztherapie überhaupt nötig machen. Ich schrieb über die verschiedenen Hürden der Dosierung. Nebenwirkungen, was man aufgrund der Therapie nicht mehr kann und den Unterschied zu den Kortisonpräparaten stellte ich bildlich dar und stützte meine neugewonnenen Erkenntnisse auf die Umfrage, welche ich über positive Stressarten erstellte und auswertete.

Diese Arbeit soll auch zum Nachdenken anregen. Sie umfasst sowohl die, wenn auch auf den ersten Blick nicht sichtbaren, Vorteile eines bewussteren Lebens als auch die alltäglichen Herausforderungen. Sie werden nach dem Lesen dieser Arbeit, wie es für mich normal wurde, hoffentlich auch anders über Stress denken. Was, wie ich finde, in allen Aspekten des Lebens sehr wertvoll sein kann.

Bleiben Sie gesund.

## Glossar

Hypophyse (Hirnanhangsdrüse)	Hormondrüse in unserem Gehirn, welche Impulse für die Ausschüttung von lebenswichtigen Hormonen gibt.
Kortison	Hormon, bevor es in der Nebenniere zu Kortisol wird.
Kortisol	Lebenswichtiges Stresshormon. Wird in der Nebenniere gebildet.
Morbus Addison (Addison Krise)	Lebensbedrohliche Erkrankung als Folge eines schweren Kortisol Mangels.
Glucocorticoide	Ein Medikament, welches Kortison enthält. Bekannt: Kortisoncreme, Kortisonspritze Inhalator usw.
Endokrinologe	Facharzt für Hormone.
Hydrokortison	Medikament, zu 100% identisch mit dem körpereigenen Kortison.
Solu-CORTEF	Flüssiges Medikament, flüssiges Kortison für Notfälle.
Hormonersatztherapie	Medikamentöses zuführen von Hormonen, welche der Körper nicht selber produzieren kann.
Elektrolyte	Mineralstoffe im Blut z.B. Natrium, Kalium, Chlorid.
Autoimmun	Fehlsteuerung des Immunsystems. Körpereigene Zellen und Organe werden angegriffen.
Glaukom	Grüner Star. Augenkrankheit. Ausfälle im Blickfeld.

## Literatur und Bilderverzeichnis

Literaturverzeichnis:

10. Cortisol und Knochen – Freunde oder Feinde?

<https://www.endokrinologie.net/pressemitteilung/cortisol-und-knochen.php#:~:text=%E2%80%9EDie%20Wirkung%20des%20Kortisons%20auf,voranschreitender%20Knochenschwund%E2%80%9C%2C%20erkl%C3%A4rt%20Siggelkow.>

(13.12.2023)

3. Cortisol – das Stresshormon unter der Lupe. <https://www.biogena.com/de-CH/wissen/neues-aus-dem-blog/detail/blog.cortisol-das-stresshormon.html#:~:text=Cortisol%20ist%20ein%20k%C3%B6rpereigener%20Botenstoff,Paraderolle%20eindeutig%20jene%20des%20Stresshormons>

(02.12.2023)

1. Cortison: Was ist gut und was ist böse? <https://www.rheumaliga.ch/blog/2019/cortison-was-ist-gut-und-was-ist-boese> (20.11.2023)

7. Morbus Addison (Nebennierenunterfunktion) [https://www.glandula-online.de/fileadmin/user\\_upload/Krankheitsbilder/Addison.pdf.pdf](https://www.glandula-online.de/fileadmin/user_upload/Krankheitsbilder/Addison.pdf.pdf) (18.11.2023)

8. Nebennierenunterfunktion – Morbus Addison.

<https://www.usz.ch/krankheit/nebennierenunterfunktion/#:~:text=Der%20Morbus%20Addison%20ist%20eine,der%20%22Bronzehaut%2DKrankheit%22>

(27.11.2023)

4 – 6. Patienten-Broschüre Cortisolsubstitution bei Nebenniereninsuffizienz

[https://www.ksa.ch/sites/default/files/cms/edm/pocketguide/appendix/06\\_stress\\_pat\\_info\\_-\\_sged\\_-\\_d.pdf](https://www.ksa.ch/sites/default/files/cms/edm/pocketguide/appendix/06_stress_pat_info_-_sged_-_d.pdf) (02.12.2023)

9. Steroidglaukom: <https://www.glaukom-shg-loerrach.de/html/steroidglaukom.html>

(13.12.2023)

2. Therapie mit cortisolhaltigen Medikamenten.

[https://www.ksa.ch/sites/default/files/cms/edm/pocketguide/appendix/06\\_stress\\_pat\\_info\\_d.pdf](https://www.ksa.ch/sites/default/files/cms/edm/pocketguide/appendix/06_stress_pat_info_d.pdf) (13.12.2023)

Bilderverzeichnis:

Titelbild: <https://de.wikipedia.org/wiki/Cortison#/media/Datei:Cortison.svg> (23.12.2023)

Abbildung 1: <https://www.biogena.com/de-CH/wissen/neues-aus-dem-blog/detail/blog.cortisol-das-stresshormon.html> (24.12.2023)

Abbildung 2: <https://www.pfizerhospital.ca/en/product-detail/product8836/subproduct27931> (19.12.2023)

Abbildung 3: In Excel erstellte Auswertung meiner Umfrage.

Abbildung 4: Foto meines privaten, ausgefüllten Notfallausweises.

Abbildung 5: Bild von mir während meines Spitalaufenthalts.