



Episode 2

# Das Leben mit Hypopara – die Last einer jahrelangen Krankheit

14. Mai 2020

Natalie leidet seit 10 Jahren an Hypopara. Im Gespräch mit Professorin Heide Siggelkow spricht sie offen über die körperlichen, aber auch emotionalen Auswirkungen und welchen Einfluss die Erkrankung auf Patienten und deren Familie haben kann.



**VP** = Vivienne Parry

**Prof. S** = Professor Heide Siggelkow

**N** = Natalie

---

**VP:** Hallo, mein Name ist Vivienne Parry, ich bin Autorin und Rundfunksprecherin mit einem besonderen Interesse an seltenen Erkrankungen. Und dieser Podcast, der zweite in der Reihe Hypopara Exchange, soll Endokrinologen und Patienten helfen, die Schlüsselfragen und Herausforderungen der seltenen endokrinen Erkrankung Hypoparathyreoidismus aus der Sicht des anderen zu verstehen. Das ist bei einer seltenen Krankheit besonders wichtig. Hypoparathyreoidismus, oder kurz Hypopara, ist ein kritisches Ungleichgewicht der Mineralien im Körper, das durch das Fehlen oder die Schädigung der Nebenschilddrüsen im Hals verursacht wird. In unserem ersten Podcast befassten wir uns ausführlich mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen in Bezug auf die Symptome, sowohl physischer als auch psychischer Natur. In diesem Podcast werden wir uns jedoch eingehender damit befassen, wie sich diese Symptome auf die Lebensqualität von Menschen auswirken, die mit einer chronischen Form der Krankheit leben, was dies für ihr tägliches Leben bedeutet und welche Bewältigungsmechanismen sie entwickeln.

**VP:** Dieser Podcast wurde von Takeda produziert sowie 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. Wenden Sie sich daher bitte 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 Erkrankung lebt und sie mit ihren eigenen Worten beschreibt. Nicht alle Menschen, die mit der Erkrankung leben, werden die gleichen Symptome haben.

**VP:** Nachdem wir all das gesagt haben, lassen Sie uns gleich in die Materie eintauchen und unsere beiden Gäste willkommen heißen: die Krankheitsexpertin, Professor Heide Siggelkow und Natalie, eine Patientin, die seit ihrer Diagnose im Jahr 2008 mit chronischem Hypoparathyreoidismus lebt.

**VP:** Frau Professor Siggelkow, können Sie uns kurz daran erinnern, was Hypoparathyreoidismus ist?

**Prof. S:** Bei Hypoparathyreoidismus arbeiten die Nebenschilddrüsen nicht mehr richtig. Die Hormonspiegel der Nebenschilddrüse sind niedrig, worauf niedrige Kalzium- und hohe Phosphat Spiegel folgen.<sup>1</sup> Dies kann sehr häufig zu schweren klinischen oder körperlichen Symptomen führen. Hypoparathyreoidismus wird sehr oft als Folge von Halsoperationen, z.B. nach Schilddrüsen- oder Nebenschilddrüsenoperationen, gesehen.<sup>1</sup> Es ist nicht klar, wie die Inzidenz ist, aber was wir z.B. aus dänischen Daten wissen, ist, dass etwa 22 Patienten pro 100.000 Menschen von einem postoperativen Hypoparathyreoidismus betroffen sind.<sup>2</sup> Es gibt auch andere Formen des Hypopara, z.B. autoimmune, genetische oder idiopathische Formen, aber diese sind noch seltener.<sup>1</sup> Wichtig ist auch, dass Hypoparathyreoidismus auch in einer kurzen Form nach der Operation der Schilddrüse auftritt, z.B. für einige Tage oder Wochen.<sup>3</sup> Wir sprechen von einer chronischen Erkrankung nach sechs Monaten oder noch länger.<sup>3</sup>

**Prof. S:** Wir haben gelernt, dass es Langzeitkomplikationen gibt, und zwar Komplikationen mit Auswirkungen auf das tägliche Leben der Patienten, auch auf ihre Arbeitssituation. Die Symptome umfassen emotionale, körperliche und auch kognitive Symptome.<sup>4</sup>

**VP:** Lassen Sie uns zunächst auf die physischen Auswirkungen des Hypopara eingehen. Was sind die wahrscheinlichsten körperlichen Symptome bei einer chronischen Form der Erkrankung?

**Prof. S:** Die meisten Patienten erleben das, was wir als Parästhesie bezeichnen, d.h. ein Kribbeln in den Händen, Füßen und auch im Gesicht.<sup>4</sup> Das haben die meisten Menschen. Es gibt aber noch eine Reihe anderer Symptome. Zum Beispiel Schmerzen in den Extremitäten und im Rücken sowie in Knochen und Gelenken.<sup>4</sup> Andere klinische Symptome sind zum Beispiel schwere Gliedmaßen, Müdigkeit, sie können auch kognitive Symptome wie Konzentrationsschwäche haben, das Denken ist langsamer.<sup>3</sup> Es wird auch sehr oft als „Brainfog“ bezeichnet.<sup>4</sup> Sehr oft haben Patienten mit Hypoparathyreoidismus nach unserer Erfahrung eine Reihe von Beschwerden, bei denen ihnen nicht bewusst ist, dass sie Folgen ihrer Krankheit sind.

**VP:** Natalie, das ist eine enorme Bandbreite an Symptomen, mit welchen haben Sie persönlich am meisten zu kämpfen, wenn Sie Ihrem täglichen Leben nachgehen?

**N:** Das Symptom, das in jedem Moment des Tages immer da ist, ist die Müdigkeit.<sup>4</sup> Ich wache müde auf und beende den Tag erschöpft, wobei es sich anfühlt, als sei es 3 Uhr morgens, obwohl es eigentlich erst 21 Uhr abends ist. Die Müdigkeit zu Beginn des Tages ist nicht wie Schlafmüdigkeit, sondern wie ein niedriger Blutdruck oder wie in großer Höhe, wo alles schwierig zu sein scheint, denn es fühlt sich an, als hätte ich dieses riesige Gewicht auf mir, das mich in die entgegengesetzte Richtung zieht. Alles ist unglaublich anstrengend: 300 Meter zu gehen, fühlt sich an, als müsste ich drei Kilometer laufen. Wenn ich stehe, habe ich das Gefühl, dass mich dieses riesige Gewicht zu Boden zieht und ich muss sehr oft sitzen. Wenn ich spreche, ermüdet mich das, weil mein Gehirn nach einer Weile nicht mehr richtig reagieren kann.

**VP:** Frau Professor Siggelkow, was sind Ihrer Erfahrung nach die Symptome, von denen Ihre Patienten sagen, dass sie ihr Leben am meisten beeinflussen?

**Prof. S:** Die körperlichen Symptome, die sie haben, können bei jedem Menschen sehr unterschiedlich sein, wie wir bereits von Natalie gehört haben. So haben manche mehr oder weniger nur das Kribbeln, aber andere können sehr starke Schmerzen und Muskelkrämpfe haben.<sup>4</sup> Sie leiden sehr, können nicht wirklich arbeiten oder bewegen sich nur schwer. Zusätzlich zu diesen Symptomen haben einige Menschen auch kognitive Symptome.<sup>4</sup> Sie können sich nicht konzentrieren, sie können ihr Leben nicht organisieren, sie haben Schwierigkeiten, mehrere Verabredungen an einem Tag zu haben. Für sie sind diese Symptome also viel schwerwiegender als die körperlichen Symptome.

**VP:** Natalie, erzählen Sie mir etwas über die andere Sache, die Menschen mit Hypopara wirklich zu belasten scheint: die Konzentrationsprobleme.

**N:** Okay, ja, ich habe tatsächlich Gedächtnisprobleme und diese Gedächtnisprobleme geben mir ein ziemlich schlechtes Gefühl,

weil es für mich sehr anstrengend ist, mich auf das zu konzentrieren, was mir gesagt wird. Nach einer gewissen Zeit und am Abend ist es noch schwieriger und selbst wenn ich verzweifelt versuche, mich an das zu erinnern, was mir gesagt wurde, vergesse ich es meistens trotzdem. Und natürlich bedeutet das, dass die Leute denken, dass ich ihnen eigentlich nicht zuhöre, weil ich immer wieder vergesse, was sie mir gesagt haben. Mein Leben gleicht sehr stark einem Traum, der mit der Zeit zu verblassen scheint. Es macht also keinen Spaß, aber es gibt nicht viel, was ich dagegen tun kann.

**VP:** Professor Siggelkow, wenn Sie Patienten sehen, beschreiben sie diese Art von Symptomen als ständig vorhanden oder erleben sie etwas, das sehr schwankend ist?

**Prof. S:** Sie berichten, dass sie das gleiche Symptom sehr oft haben. Wir müssen also versuchen, die Symptome zu interpretieren, wir müssen versuchen, sie zu verändern. Dazu müssen wir herausfinden, was der Grund dafür ist: das könnten z.B. die Blutwerte sein. Es könnten auch andere Dinge sein, die das tägliche Leben der Patienten und wiederum die Symptome des Hypoparathyreoidismus beeinflussen. Es gibt also verschiedene Dinge, die wir uns ansehen müssen. Wir sollten versuchen, Probleme zu lösen und sollten nicht nur zuzuhören. Doch manchmal können wir das Problem nicht lösen. Zum Beispiel den Verlust der Konzentration und der organisatorischen Fähigkeiten.

**VP:** Also, Natalie, gibt es bestimmte Auslöser für diese Symptome oder gibt es ein Muster dafür?

**N:** Ja, also der häufigste Auslöser scheint einfach zu sein: ich mache zu viel. Wenn ich ein paar Tage lang zu viel tue und zu viel rede, dann ist es leider viel weniger als das, was ein normaler Mensch an einem normalen Tag tut. Dann bin ich einfach zu erschöpft, ich spüre, dass die Angstzustände mehr werden, ich spüre ein Kribbeln und bin gereizt<sup>4</sup>. Dann kann es passieren, dass ich Probleme mit meiner Herzfrequenz<sup>3</sup> habe, die weniger zu werden scheint und ich werde emotional instabil. Und dann muss mein Partner vorsichtig sein, da jeder zusätzliche emotionale Stress dann ziemlich schlimm sein kann und mein Kalzium, das schon sehr niedrig ist, weiter sinkt. Andere Auslöser sind lange Gespräche, Arbeit und Besprechungen, große Menschenmenge in großen Einkaufszentren, all das ermüdet mich ebenfalls sehr schnell.

**VP:** Professor Siggelkow, welche Art von Symptomen beschreiben Ihnen Patienten im Allgemeinen, wenn sie zu einer Konsultation kommen?

**Prof. S:** Die Symptome, die sie beschreiben, sind sehr oft die Symptome, die sie z.B. in den letzten zwei oder drei Tagen erlebt haben. Während der Konsultation ist wahrscheinlich nicht so viel Zeit, also versuchen sie, die Informationen zu bündeln und sie sagen mir einfach die Hauptsymptome. Was ich also wahrscheinlich von ihnen nicht bekomme, sind die Symptome, die sie vor vier oder sechs Wochen oder vor drei Monaten hatten. Weil sie diese wahrscheinlich auch vergessen, haben wir einen Fragebogen für die Patienten entwickelt. Dieser Fragebogen ist sehr hilfreich, wenn man die Symptome der letzten vier Wochen haben möchte. Es ist sehr gut erwiesen, dass man die Symptome der letzten vier Wochen erfassen kann. Aber er hilft nicht, die Symptome der letzten fünf Monate zu eruieren. Hierfür wären vielleicht Tagebücher hilfreich. Wir kennen das von anderen Krankheiten. Tagebücher würden also bedeuten, dass der Patient sie mit nach Hause nimmt und die Probleme,

die Medikation, verschiedene Situationen dokumentieren kann. Der Patient kann das Tagebuch dann zum Arzttermin mitbringen und dann können die Ärzte es durchsehen und sie können viel besser erkennen, was in der letzten Zeit passiert ist. Und dann kann der Fragebogen helfen, mehr oder weniger zu sehen, ob es besser oder schlechter wird, oder ob es eine Abstufung der Symptome gibt

**VP:** Also Natalie, wenn Sie also Ihren Endokrinologen oder eine andere medizinische Fachkraft, mit der Sie zu tun haben, aufsuchen, schreiben Sie Ihre Symptome auf, damit Sie sie ihnen diese mitteilen können? Ich stelle mir vor, dass sich diese Dinge von Tag zu Tag ändern, deshalb muss es schwierig sein, genau zu sagen, was Ihre Symptome in dem jeweiligen Moment waren.

**N:** Zuerst habe ich versucht, es ihnen zu erklären, aber nachdem ich gehört hatte, dass ich an einem chronischen Erschöpfungssyndrom leide, oder dass man bei einem Hypoparathyreoidismus keine Nierensteine haben kann, oder „oh, Sie sind müde, weil Sie deprimiert sind“,....habe ich damit aufgehört.

**VP:** Das ist wirklich interessant, Natalie. Es deutet darauf hin, dass ihre Ärzte einfach nicht genug Erfahrung mit Hypoparathyreoidismus haben. Und was sie die ganze Zeit versucht haben, ist, an die gewöhnlichen Dinge zu denken, die Ihre Symptome verursachen könnten, nicht an die eigentliche Ursache.

**N:** Ja. Ja, das heißt, das ist es, was ich erlebt habe. Aber heute habe ich zwei wunderbare Ärzte, meine Endokrinologin, die ich heute habe, ist großartig. Wir sind wirklich gemeinsam auf der Suche nach Lösungen. Und meine Hausärztin, sie weiß nichts über Hypoparathyreoidismus, aber sie ist immer bereit zuzuhören. Sie glaubt mir, wenn ich ihr erkläre, was ich durchmache, und sie versucht immer, mir zu helfen, ohne mich zu verurteilen. Und das ist etwas sehr Wichtiges.

**VP:** Wir haben ein bisschen über die Symptome gesprochen, die bei den meisten Patienten auftreten, aber dann gibt es auch schwere Episoden, die dazu führen, dass man in die Notaufnahme muss. Erzählen Sie mir etwas mehr über diese Episoden.

**Prof. S:** Ja, das ist sehr wichtig. Wir haben Patienten, die in die Notaufnahme müssen<sup>4</sup>. Manche Patienten haben diese Probleme, manche Patienten haben diese Probleme nie. Wir haben zwei verschiedene Formen, zum Beispiel kann man eine Hypokalzämie haben oder man kann Probleme mit Hyperkalzämie haben. Eine Hypokalzämie kann man zum Beispiel bekommen, wenn man eine Magen-Darm-Erkrankung hat und die Medikamente aufgrund von Durchfall nicht gut aufgenommen werden können. Oder die Medikamente nicht eingenommen werden können, weil der Kalziumspiegel sinkt und man eine Tetanie bekommen hat. Das bedeutet, wenn man einen wirklich niedrigen Kalziummangel hat, kann es zu Krämpfen kommen.<sup>3</sup> Diese Krämpfe können so schwerwiegend sein, dass man nicht mehr atmen<sup>3</sup> oder sprechen kann<sup>3</sup>, dass man sich nicht mehr richtig bewegen und nichts dagegen tun kann. Es handelt sich also um einen sehr schweren Anfall und dann muss man ins Krankenhaus gehen, um Kalzium intravenös verabreicht zu bekommen.<sup>3</sup> Eine andere Situation, die für den Patienten und vielleicht auch für die Ärzte schwieriger zu erkennen ist, sind die verschiedenen Phasen der Hyperkalzämie. Hyperkalzämie bekommt man oft im Sommer und dafür gibt es zwei Hauptgründe. Ältere Patienten trinken manchmal nicht genug, dann nimmt die Nierenfunktion ab, weil nicht genügend Flüssigkeit

aufgenommen wird<sup>5</sup>. Dann steigt der Kalziumgehalt an und der beeinflusst wiederum die Nieren<sup>4</sup>. Das ist ein Punkt. Ein anderer Punkt ist, dass viel Sonne auf der Haut die Vorform von Vitamin D bildet und dies aktiviert wiederum noch mehr Vitamin D – und der Kalziumgehalt steigt an.<sup>6</sup>

**VP:** Was Sie hier beschreiben, ist in Wirklichkeit eine Krankheit, die viele, viele verschiedene Aspekte des Lebens eines Menschen betrifft. Aber es gibt auch große emotionale Auswirkungen dieser Erkrankung, die sich nicht nur auf den Einzelnen, sondern auch auf die gesamte Familie und Beziehungen auswirkt. Welche emotionalen Auswirkungen sehen Sie bei Ihren Patienten?

**Prof. S:** Was wir inzwischen über die emotionalen Auswirkungen von Hypoparathyreoidismus wissen, ist, dass diese Erkrankung Depressionen und eine Form von Angst auslöst.<sup>4</sup> Wir wissen nicht wirklich, warum Patienten diese emotionalen Probleme in der Situation mit Hypoparathyreoidismus haben, aber wir wissen, dass sie weniger Selbstvertrauen haben und sozial nicht so aktiv<sup>7</sup> sind, weil sie vielleicht das Gefühl haben, dass alles zu viel ist, oder weil sie sich müde fühlen. Wenn wir über die Lebensqualität dieser Patienten nachdenken, haben wir gelernt, dass die Lebensqualität deutlich abnimmt<sup>4</sup>. Das müssen wir sehr ernst nehmen.

**VP:** Natalie, Sie sagten, Ihr Hypoparathyreoidismus sei sehr plötzlich aufgetreten. Wie hat sich das auf Ihre Familie und Ihre Beziehungen ausgewirkt?

**N:** Der Hypoparathyreoidismus betraf meinen ganzen Körper und mein ganzes Leben. Als ich nach der Operation wieder nach Hause kam, war ich nicht mehr dieselbe Person wie vor der Operation. Ich konnte keine Mahlzeiten mehr kochen, keine Lebensmittel mehr einkaufen, es war ein Alptraum, und ich setzte alles daran, mich um meine Kinder zu kümmern, und ich tat mein Bestes, aber selbst dann konnte ich sie nicht mehr zu ihren Freunden fahren und sie nicht spät von Partys abholen. Und ich habe versucht, das Beste zu tun, was ich konnte, aber auf Kosten meines Körpers.

**VP:** Wie kam Ihr Mann damit zurecht?

**N:** Oh, mein Mann, er hatte es sehr schwer, damit umzugehen und da ich diese völlig neue Person war, wurden die Spannungen mit meinem Mann immer schlimmer. So bat mein Mann im Grunde genommen darum, dass wir uns sechs Monate nach der Operation trennen. Er erklärte mir, dass ich mich dadurch zwingen müsse, mich zusammenzureißen. Und er sagte, dass er müde sei, weil er sich jetzt um alles kümmern müsse. Ich hatte keine Ahnung, wie ich das alles durchstehen sollte und wie ich eigentlich finanziell überleben und mich um meine Kinder kümmern konnte. Dies war und ist immer noch der dunkelste Moment meines ganzen Lebens.

**VP:** Ich meine, Sie haben Kinder, wie klein waren sie damals und wie kamen sie damit zurecht, wie kommen sie jetzt zurecht?

**N:** Meine Kinder waren etwa neun und zwölf Jahre alt als bei mir die Diagnose gestellt wurde und sie kamen damit so gut zurecht, wie sie konnten. Mein Sohn war offensichtlich in gewisser Weise davon beeinflusst: zu dieser Zeit beschloss er, Arzt zu werden. Heute studiert er Medizin in Kanada. Er hat wirklich sehr hart gearbeitet, um dort hineinzukommen. Meine Tochter hat es viel besser verkraftet. Sie war jünger und hat nicht die

selbe Persönlichkeit. Sie ist ein sehr, sehr positiver Mensch und ich glaube, da sie die Zweitgeborene ist, lag das meiste Gewicht auf den Schultern meines Sohnes. Sie haben sich in Anbetracht der Situation wirklich gut entwickelt und es tut mir sehr leid, wie es sie beeinflusst hat, denn es war offensichtlich auch für sie eine sehr schwere Zeit.

**VP:** Erzählen Sie mir ein bisschen mehr über die Patientenunterstützungsnetzwerke, in denen Sie mit anderen Menschen mit Hypopara sprechen können.

**N:** Okay, also eines der Netzwerke ist zum Beispiel eine Facebook-Gruppe, wo ich mich austauschen kann. Wenn ich ein Symptom habe, kann ich dorthin gehen und sagen, schau, ich habe das, ich fühle mich nicht gut. Dann kommen andere und sagen mir, oh, keine Sorge, ich habe das die ganze Zeit, das ist normal.

In gewisser Weise rettet es uns, es gibt uns das Gefühl, verstanden zu werden. Und das Gefühl, verstanden zu werden, ist wirklich wichtig.

**VP:** Dr. Siggelkow, wir haben gerade von Natalie gehört, wie sich die Krankheit auf Beziehungen auswirkt. Sprechen die Leute, Ihrer Erfahrung nach, über diese Art von Beziehungsproblemen, wenn sie zu einer Konsultation kommen?

**Prof. S:** Die Situation, die Natalie uns gerade geschildert hat, wird in der Facharztpraxis sehr oft nicht diskutiert. Vielleicht bespricht sie das mit ihrem Hausarzt. Aber ich glaube nicht, dass sie in der wenigen Zeit, die ein Spezialist hat, über ihre persönliche Beziehung sprechen würde.

Und wenn die Ärzte über diesen emotionalen Aspekt nicht Bescheid wissen, fragen sie nicht. Und wenn sie es doch wissen, denken sie womöglich einfach: Okay, Scheidungen oder Trennung kommen oft vor, also warum sollte man es mit dieser Krankheit in Verbindung bringen. Ich denke also, wenn wir mehr darüber erfahren und uns mehr darüber bewusst werden, dass es diese emotionalen Probleme gibt, dann können wir vielleicht mehr zur Stabilisierung der Situationen und der Beziehungen beitragen. Und ich denke, wenn der Partner mehr über die Krankheit wissen würde, dann können wir ihnen vielleicht auch in ihren Beziehungen helfen.

**VP:** Sie haben davon gesprochen, Partnern zu helfen, die Erkrankung besser zu verstehen. Aber gibt es eine andere Unterstützung, die den Patienten gegeben werden könnte, um ihnen in ihrer Beziehung oder ihrem Familienleben zu helfen?

**Prof. S:** Ich denke, da wir bisher nicht wussten, dass diese Probleme sehr schwerwiegend sind, haben wir im Moment nicht die richtigen Werkzeuge zur Hand, um helfen zu können. Was wir uns also überlegen könnten, ist, wenn wir erfahren, dass sie ihr Privatleben nicht organisieren können, könnten wir ihnen vorschlagen, sich Hilfe im Haushalt zu holen. Ich denke, es ist wichtig, dass die Akzeptanz der Krankheit gesteigert wird, damit die Patienten wissen, okay, das ist eine akzeptierte Krankheit, was meiner Meinung nach ihnen und ihren Beziehungen helfen würde. Und ein weiterer wichtiger Punkt wäre, dass sie mehr Selbstmanagement hinsichtlich ihrer Krankheit haben, wie zum Beispiel bei Diabetes. Das ist weit entfernt von dem, was wir bei Hypoparathyreoidismus haben. Wir bräuchten also etwas, mit dem Patienten ihre Kalziumwerte messen können, um festzustellen, dass sie zu niedrige oder zu hohe Werte ha-

ben. So lernen Sie, ihre Dosis anzupassen. Ich denke, das wäre ein enormer Vorteil.

**VP:** Natalie, Sie haben eine sehr lange und schwierige Reise mit Hypopara hinter sich. Wenn Sie auf diese Zeit zurückblicken, was sind die Unterstützungsmechanismen, die Ihnen auf diesem Weg wirklich geholfen hätten – entweder im Hinblick auf den Umgang mit Ihren körperlichen Symptomen oder im weiteren Sinne auf der emotionalen Seite?

**N:** Bewusstsein. Bewusstsein ist wirklich das, was mir fehlte, als bei mir Hypoparathyreoidismus diagnostiziert wurde. Ich stellte fest, dass die medizinische Fachwelt nicht genug über unsere Symptome wusste und darüber, wie sie sich auf die Lebensqualität auswirken und was die Folgen eines PTH-Mangels für den Körper sind. Wenn die Ärzte, zu denen ich ging, meinem damaligen Mann, meinen Kindern erklären hätten können, warum ich müde war. Wenn ein Arzt ihnen hätte sagen können, das ist normal, dass ich auf dieser physischen und emotionalen Achterbahnfahrt bin, wäre meine Ehe vielleicht nicht zerbrochen. Wenn dies bei der Arbeit ein bekannter Zustand gewesen wäre, wenn die Leute die Krankheit verstanden hätten,

wäre mein Vorgesetzter womöglich in der Lage gewesen, das zu berücksichtigen. Ja, ich habe mich wirklich so sehr bemüht, aber ich konnte es wegen meines Gesundheitszustands einfach nicht und ich wäre nicht als unzureichend eingestuft worden. Ich hätte keine Angst gehabt, meinen Job zu verlieren und dieser Abschnitt meines Lebens wäre viel einfacher gewesen.

Also ja, Sensibilisierungs- und Patientenunterstützungsgruppen sind für mich die beiden wesentlichen Dinge, die wir für Menschen mit Hypoparathyreoidismus brauchen.

**VP:** Wir sind am Ende unserer gemeinsamen Zeit angelangt und ich wollte mich zunächst bei Ihnen bedanken, Natalie. Es muss wirklich schwer sein, so offen zu sprechen wie Sie. Aber ich bin mir sicher, dass das, was Sie uns über die Belastung durch Ihren Hypopara gesagt haben, sowohl physisch als auch emotional, sowohl für die Fachleute als auch für andere Patienten und ihre Familien immens hilfreich gewesen ist. Und ich danke auch Ihnen, Dr. Siggelkow, dass Sie sich auf diese Aspekte der Krankheit, den chronische Hypoparathyreoidismus, konzentriert haben. Halten Sie Ausschau nach unserem nächsten Podcast in unserer Reihe Hypopara Exchange.

#### Referenzen:

1. Clarke et al. Epidemiology and Diagnosis of Hypoparathyroidism. *J Clin Endocrinol Metab*, June 2016, 101(6):2284–2299
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. Hypoparathyroidism in the Adult: Epidemiology, Diagnosis, Pathophysiology, Target Organ Involvement, Treatment, and Challenges for Future Research *J Bone Miner Res*. 2011 October; 26(10):2317–2337
4. 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
5. Roncal-Jimenez et al. Mechanisms by Which Dehydration May Lead to Chronic Kidney Disease. *Ann Nutr Metab* 2015; 66(suppl 3):10–13
6. Wacker et al. Sunlight and Vitamin D. *Dermato-Endocrinology* 2013 5:1, 51–108; 2013
7. Underbjerg, L & Sikjaer, Tanja & Rejnmark, Lars. (2018). Health-Related Quality of Life in patients with Non-Surgical Hypoparathyroidism and Pseudohypoparathyroidism. *Clinical Endocrinology*. 88.10.1111/cen.13593