

„Hypophyse – was ist da denn kaputt?“

Dennis Riehle

Schon in der Pubertät war es merkwürdig: Nein, es war gar nicht in der Pubertät. Denn die gab es bei mir eigentlich nicht. In der Zeit, in der sich meine Mitschüler damit beschäftigten, wen sie warum lieben und wie sie ihre sexuellen Höhenflüge der inneren Schmetterlinge in den Griff bekommen könnten, war es bei mir eher eine Leere, zumindest, was die Orientierungen und Neigungen anging. Als in der Schule Bilder von einem ausgewachsenen Genitale gezeigt wurden, war mir zunächst unklar: Ist das bei jedem Mann so? Denn bei mir hatte das ganz anders ausgesehen. Überhaupt: Aufklärungsunterricht? Wofür braucht man so etwas? Wofür gibt es Sexualität, wenn ich doch nichts davon spüre, ob ich nun Mann oder Frau anziehend empfinde und ich mir auch keine Gedanken über Nachwuchs mache, keine Idee habe, wie man sexuelle Praktiken ausleben könnte.

Nachdem ich weit über die Pubertät hinaus einen starken Nachtschweiß hatte, rasch eine Fettleibigkeit ansetzte, die nicht mit meiner Ernährung im Einklang stand und ich eine ausdauernde Müdigkeit bei einer regelmäßigen Zunahme meiner Herzfrequenz verzeichnete, kam mein Hausarzt schlussendlich darauf, mich beim Endokrinologen vorzustellen. „Da ist aber Einiges durcheinander“, sagte dieser nach dem ersten Blick auf meine Laborwerte. „Niedriges TSH, niedriges fT3 und fT4. Sie haben in jedem Fall eine Hypothyreose“, meinte er. „Was habe ich?“, war mir unklar. „Na ja, eine Schilddrüsenunterfunktion. Wir machen gleich einmal eine Sono“. Er bat mich, den Hemdknopf zu öffnen und warnte: „Es wird kalt“. Ja, sie war ziemlich klein, zu klein für eine normale Entwicklung. „Ich bitte ihren Hausarzt, nochmals entsprechende Immunparameter zu bestimmen“. So sandte er mich nach Hause, mit dem zusätzlichen Hinweis: „Gehen Sie denn nicht in die Sonne? Sie sind so fahl im Gesicht! Und außerdem haben Sie viel zu wenig Vitamin D. Ich schreibe Ihnen da etwas auf. Und die Schilddrüsenhormone müssen auch noch eingestellt werden!“.

Mein Hausarzt hatte schließlich alle Werte beieinander und diagnostizierte eine „Hashimoto-Thyreoiditis“, war sich aber nicht ganz sicher ob der Ätiologie. Er fragte nach möglichen anderen Betroffenen in der Familie, die unter dem autoimmunen Abbau des Schilddrüsenorgans leiden, was ich aber verneinen musste. „Hat der Endokrinologe denn nichts zu Testosteron, FSH und LH gesagt?“, fügte er noch an. „Nein, wieso, was ist das denn?“, „Nun, das sind die Sexualhormone – und fast keines davon ist in deinem Blut nachweisbar. Bei einem bald Volljährigen sollte das anders aussehen“. Nachdem der Facharzt darüber aber kein Wort verloren hatte, vereinbarten wir, es weiter zu beobachten. Tatsächlich entwickelte ich zunehmende Muskelschmerzen bei kurzen Gehstrecken und verspürte immer öfter im Tagesverlauf eine große Abgeschlagenheit. Es war nicht nur eine Erschöpfung, sondern sie führte gar bis zur vollständigen Erlahmung, kaum noch eine Kraft im Körper, um irgendeiner Aufgabe nachzugehen. Nachdem ich an einem Spezialzentrum für Muskelerkrankungen keine wegweisende Diagnostik erhalten hatte, verwies man mich allerdings an eine endokrinologische Uniklinik.

Und dort fiel zum ersten Mal ein Wort, das sich mich seither als eine durchaus fordernde Krankheit begleitet: „Wir haben bei Ihnen einen hypogonadotropen Hypogonadismus festgestellt“, sagte die freundliche Ärztin, die gleichsam meinte, dass meine Schilddrüse mittlerweile eigentlich ganz gut eingestellt sei. „Aber nun sollten wir über eine

Hormonsubstitution nachdenken“, gab sie mir mit auf den Weg – und ich war irritiert. Machen das nicht eigentlich nur diese Bodybuilder, die stärkere Muskeln bekommen wollen? Ist das nicht eher „Doping“? Die Aufklärung durch die Experten hatte mir allerdings deutlich klargemacht, dass es sich um eine medizinische Notwendigkeit handelte, jetzt aktiv zu werden. Denn langfristig würden diese Laborwerte zu massiven Einschränkungen führen. „Das ist, als wären sie mit 25 schon ein Senior“, so einer der Mediziner an der Uniklinik, die mich ermutigten, fortan regelmäßig an die Spritze mit Testosteron zu denken. Gleichzeitig veranlassten sie ein MRT vom Schädel. „Warum das?“, wollte ich erfahren. „Hat das nicht etwas mit meinem kleinen Hoden zu tun, der keine Hormone produzieren kann?“. Man entgegnete mir, dass die Laborwerte deutlich darauf hinweisen, dass eine „höhere Ebene“ betroffen sei, die Hypophyse, die Hirnanhangdrüse, die das Genitale erst zur Produktion anregt. „Und was kann dort kaputt sein?“, fragte ich noch mit einem jugendlichen Leichtsinn. „Wir warten ab“, so der Arzt.

Im Kernspin ergab sich ein Hypophysenadenom, das mit fünf Millimetern aber klein war und gemäß Experten nicht eindeutig hinwies, warum meine Hormonspiegel derart niedrig seien. Mittlerweile hatte die Muskelmasse an Händen und Füßen messbar abgenommen, an Handgelenken und Fußgelenken konnte man das in Zentimetern feststellen. Und eine zunehmend depressive Stimmung machte deutlich, welche globale Auswirkungen der Hypogonadismus auf meinen gesamten Organismus hatte. Vorsichtshalber schickte man mich auch zur Knochendichtemessung. „Eigentlich ist sie in Ihrem Alter nicht nötig, aber wir haben erhöhte Calcium-Werte bei Ihnen im Blut gemessen, was auf eine beginnende Osteoporose hindeuten könnte“. Und so war es auch. Genauer gesagt: Eine „Ostepenie“, die Vorstufe des Knochenschwundes, wurde festgemacht an den Aufnahmen, die sich einreihen in ein weiteres Untersuchungsergebnis: In der Uniklinik wurde ein Karyogramm angefertigt, jedoch: „Ein Klinefelter-Syndrom haben Sie nicht“, bestätigte mir die Humangenetikerin. „Das können wir ausschließen“ und fügte hinzu: „Das ist doch auch schon mal gut!“, wieweil ich erst nachlesen musste, was man darunter überhaupt versteht.

Nach einigen Jahren der Substitution mit Testosteron war mein Gewicht noch nicht merklich zurückgegangen, dafür waren meine Leberwerte angestiegen. „Wir sollten Sie einmal zu einem Gastroenterologen schicken“. Der wollte eigentlich nur meine Fettleber inspizieren, als er aufmerkte: „Da ist irgendetwas, Sie haben eine Raumforderung in der Leber“. Eine Biopsie sollte Klarheit bringen, doch rasch kam der Gedanke auf, dass es sich um eine Nebenwirkung der Hormongabe handeln könnte. „Das ist äußerst selten“, schrieb ein Professor aus einer Spezialambulanz, an die mein entnommenes Gewebe gesandt wurde. Ein „Beta-Catenin mutiertes Adenom“, das an der Grenze war, bösartig zu werden, wie man mir verdeutlichte. Rasch wurde in der Uniklinik ein Termin für eine Ablation, eine moderne Entfernung des Tumors durch einen „Schmelzprozess“, wie ich im Aufklärungsgespräch erfuhr, angesetzt, nachdem man aufgrund meines Gesundheitszustandes entschied, doch nicht große Teile der Leber konservativ zu entnehmen. Aber: Wie denn nun weiter mit der Testosteron-Substitution? Zwischenzeitlich war die Gabe abgesetzt worden, aber die Werte sanken wieder unter den Grenzbereich. Und meine Gesamtsituation verschlechterte sich neuerlich.

Das war erst vor einigen Monaten – und jetzt habe ich mich durchgerungen, es nochmals zu versuchen. Allerdings nur unter ständiger Kontrolle durch den Hepatologen, Endokrinologen und andere Fachärzte arbeiten glücklicherweise zusammen, ungeklärt bleibt letztlich noch

die Ursache des Hypogonadismus. Denn das Hypophysenadenom war es ob seiner geringen Größe wohl nicht, es musste nicht einmal entfernt werden. Und aufgrund der Adipositas? Sie kam allerdings ausgeprägt erst nach der Feststellung der Unterfunktion von Hirnanhangdrüse und – wie sich mittlerweile herausstellte – auch der Nebenniere, sie weicht allerdings nur geringfügig von ihrer Leistung ab, wie ACTH und CRH im entsprechenden Test belegten, aber durchaus auch eine merkwürdige Kurve meiner Vitalität im Tagesprofil gesehen erklären konnten. Die Suche geht also weiter, es passt auch nicht der Hirsutismus, die extreme männliche Körperbehaarung, die schon vor der Testosteron-Gabe auffiel, und die nicht korrespondiert mit einer Gynäkomastie, einer Ausformung der männlichen Brust, die bei mir überdies zeitweise leichte Milchabsonderungen erkennen ließ. Hier ergab die Untersuchung, die ansonsten nur Frauen kennen, zwar keine Auffälligkeit, obwohl ich mittlerweile auch nicht mehr so ganz sicher bin: Ja, vom Aussehen ein Mann, aber bist du das auch emotional wirklich?

Die psychischen Belastungen sind nicht leicht. Denn tatsächlich sind nicht nur sexuelle Gefühle, die momentan eher auf eine homosexuelle Orientierung bei einer Reifungskrise der männlichen Identität hindeuten, sondern auch die Auswirkungen der Mangelerscheinungen eine Herausforderung, die Aufmerksamkeit an vielen verschiedenen Punkten erfordert. Wachsamkeit und ständige Kontrollen sind nun an der Tagesordnung, zunehmende Gedächtnisstörungen machen mir klar, weshalb man den Hypogonadismus eigentlich das Syndrom des „alternden Mannes“ nennt. Mit Disziplin und Durchhaltevermögen lässt sich aber Vieles ertragen, das wissen auch andere Betroffene. Und deshalb soll der vorliegende Bericht kein Mitleid erzeugen, sondern eher anregen, selbst bei vielen Baustellen nicht aufzugeben und zu versuchen, den Durchblick zu bewahren. Die Reise wird weitergehen. Und ich bin jederzeit bereit, meine Erfahrungen mit denen zu teilen, die ebenso unterwegs sind mit ihren eigenen Symptomen, mit ihrer Geschichte und mit ihren Hoffnungen, Nöten und Sehnsüchten!

Dennis Riehle | Martin-Schleyer-Str. 27 | 78465 Konstanz | riehle@riehle-dennis.de