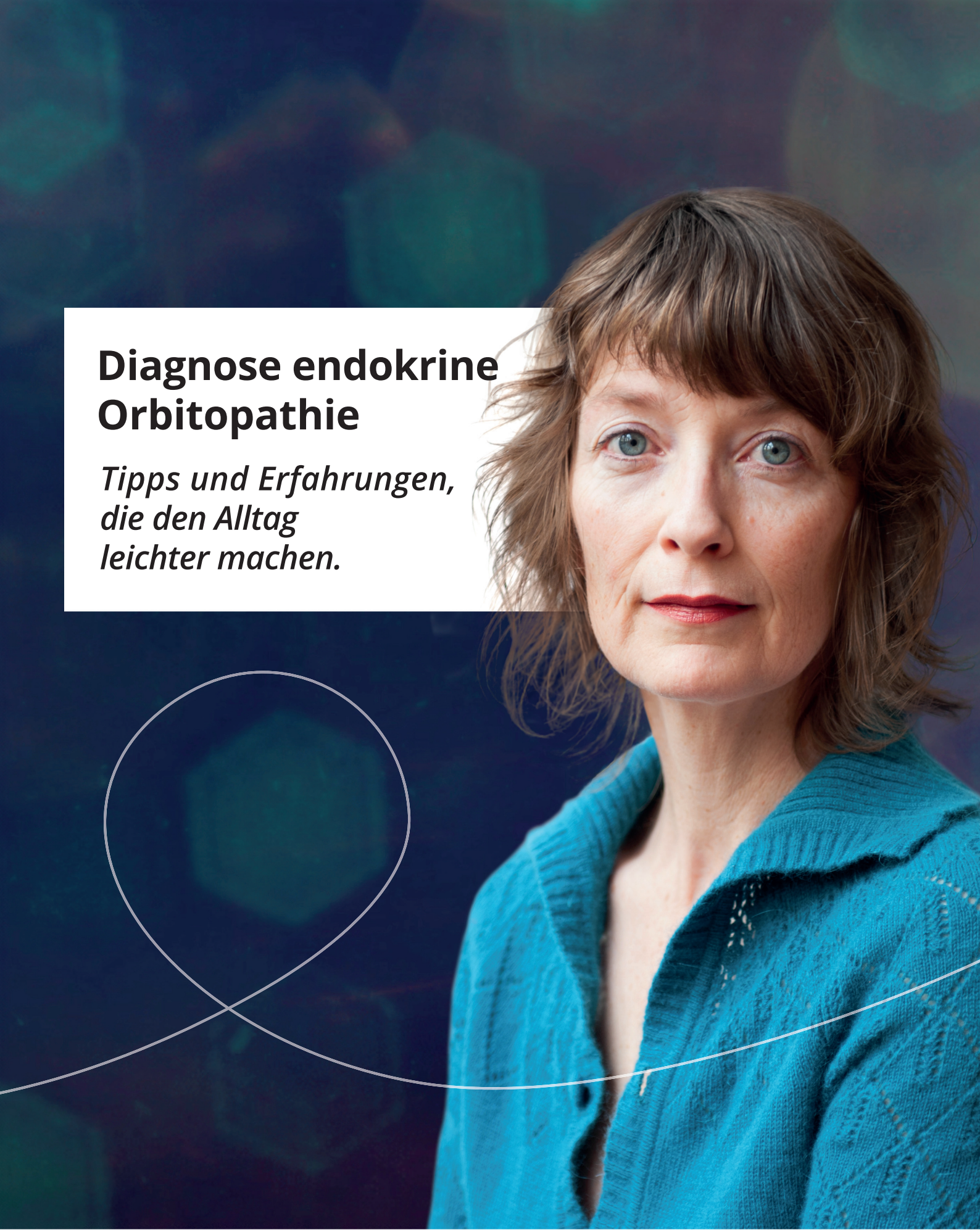
Diagnose endokrine Orbitopathie

Tipps und Erfahrungen, die den Alltag leichter machen.



AMGEN

Inhaltsverzeichnis

Grußwort	***3***
Diagnose endokrine Orbitopathie – Betroffene berichten	***4***
Tipps für das Leben mit endokriner Orbitopathie	***10***
Ziele erreichen und zuversichtlich bleiben	***15***
Hilfreiche Adressen und Links	***22***
Impressum und Quellen	***23***

Liebe Patientin, lieber Patient,

Sie haben die Diagnose endokrine Orbitopathie erhalten. Dabei handelt es sich um eine Autoimmunerkrankung, die mit verschiedenen sichtbaren und nicht sichtbaren Symptomen verbunden sein kann. Sowohl sichtbare als auch für andere Menschen nicht erkennbare Beschwerden können für Sie belastend sein und Ihren Alltag erschweren. Die Behandlung Ihrer Erkrankung kann dazu beitragen, die Symptome zu lindern.

Darüber hinaus ist es gut zu wissen, dass Sie mit Ihrer Erkrankung nicht allein sind. Auf der ganzen Welt leben Menschen mit endokriner Orbitopathie und haben ihren individuellen Weg gefunden, mit der Erkrankung umzugehen. Sie können von diesen Erfahrungen und Lösungen profitieren und Anregungen für Ihr eigenes Leben gewinnen.

Auch die Tipps in dieser Broschüre haben das Ziel, Ihnen Mut zu machen. Sie zeigen Wege auf, wie Sie, Ihre Angehörigen und Freundinnen und Freunde im Alltag so mit den Beschwerden umgehen können, dass Sie eine gute Lebensqualität haben.

Wir wünschen Ihnen alles Gute für Ihre Gesundheit

Nicole Janicki
Advocacy Relations Senior Manager
(Patient:innenbeauftragte)

Tel: +49 (0)89 149096 1440
Mobil: +49 (0)151 58038578
Fax: +49 (0)89 149096 2440

mailto: nicole.janicki@amgen.com
www.patienten.amgen.de/

Johannes Eichler
Government Affairs Manager
(Patient:innenbeauftragter)

Mobil: +49 (0)151 58038616
Fax: +49 (0)89 149096 2440

mailto: johannes.eichler@amgen.com
www.patienten.amgen.de/

Diagnose endokrine Orbitopathie – Betroffene berichten

Jede Patientin und jeder Patient erlebt seine Erkrankung anders. Auch treten nicht alle Symptome bei allen Betroffenen auf. Daher ist es wichtig, dass Sie für Ihre persönliche Situation die Lösungen finden, mit denen Sie die bestmögliche Lebensqualität erreichen. Dabei hoffen wir, dass Sie von den Erfahrungen anderer Patient:innen profitieren. Stellvertretend berichten hier fünf Patientinnen aus verschiedenen Ländern, wie sie mit ihrer Erkrankung umgehen.

"Angefangen hat es mit einer massiven Schwellung im Oberlid und etwas weniger auch im Unterlid. Danach kam eins nach dem anderen hinzu, zum Beispiel tagelang stark gerötete Augen und auch eine sehr starke Lichtempfindlichkeit. Besonders beeinträchtigend und schmerzhaft war helles künstliches Licht. Aber auch Wind oder trockene Luft, vor allem Heizungsluft, waren kaum zu ertragen. Hinzu kam dann, dass ein Auge hervorgetreten ist und ich es nicht mehr richtig schließen konnte. Daher trocknete das Auge aus. Vor allem nachts war es sehr unangenehm. Ich hatte das Gefühl, das Auge wird von hinten nach vorne gedrückt und ich meinte immer, ich muss dagegen drücken, um diese Symptome irgendwie zu lindern.

Bei mir war es so, dass die Erkrankung trotz Behandlung immer weiter fortschritt und die Symptome schlimmer wurden. Aber es wurde mir gesagt, dass man nicht viel machen könne und ich damit leben müsse. Das wollte und konnte ich nicht akzeptieren. Daher habe ich lange und beharrlich gesucht, bis ich eine Ärztin gefunden habe, bei der ich mich sehr gut aufgehoben fühle. Meine Botschaft ist, dass andere Betroffene nicht aufgeben und sich trauen sollten, weitere Meinungen einzuholen. Zudem wünsche ich mir, dass es mehr Informationen gibt – und dass Ärzte die Beschwerden ihrer Patienten ernst nehmen sowie sich auch ein wenig mehr Zeit nehmen."

*Maria**

Patientin aus Deutschland

*** Der Name wurde abgeändert**

„Als meine endokrine Orbitopathie am schlimmsten war, erreichte mein Selbstwertgefühl einen Tiefpunkt. Ich hatte das Gefühl, dass mich die Leute anstarrten. Um mich zu verstecken begann ich eine Brille zu tragen, obwohl ich sie nicht ständig brauchte. Der Brillenrahmen wurde zu einem Schutzschild. Obwohl meine endokrine Orbitopathie heute weniger auffällig ist als 2022, trage ich immer noch eine Brille – es ist eine Gewohnheit, die mir geblieben ist, verbunden mit dem Gefühl, anders zu sein als das, was die Gesellschaft als „normal" betrachtet.

Die endokrine Orbitopathie beeinträchtigte auch mein Sehvermögen und führte gelegentlich zu verschwommenem Sehen. Um meine Gesundheit zu verbessern, traf ich die schwere Entscheidung, meinen Beruf zu wechseln, was mein Leben veränderte. Ich habe jetzt einen Job, der mir wirklich Spaß macht, aber ich frage mich, wie mein Leben ohne Morbus Basedow und endokrine Orbitopathie verlaufen wäre.

Das Leben mit endokriner Orbitopathie hat mich Resilienz und Dankbarkeit gelehrt. Es hat zwar seine Herausforderungen, aber es hat mich auch daran erinnert, die kleinen Freuden des Lebens zu feiern. Die Krankheit hat mich stärker gemacht und mir gezeigt, wie wichtig es ist, hoffnungsvoll zu bleiben, egal was vor mir liegt. Endokrine Orbitopathie soll nur ein Kapitel meiner Geschichte sein, nicht das ganze Buch!"

Marian

Patientin aus Australien

„Zögern Sie nicht, Ihren Partner, Ihre Familie und Ihre Freunde über die Krankheit zu informieren. Die Krankheit ist auch eine Gelegenheit, Veränderungen in Ihrem Leben vorzunehmen und zu lernen, öfter „Nein“ zu sagen. Setzen Sie Ihre Wünsche und Bedürfnisse an erste Stelle; lassen Sie sie nicht in den Hintergrund treten.“

Monika

Patientin aus Österreich

„Wochenlang hatte ich Angst, mich im Spiegel anzusehen. Seit ich von meinem Arzt behandelt werde und mit anderen Patienten in Kontakt stehe, geht es mir viel besser und ich fühle mich auch viel besser. Ich habe jetzt die Hoffnung, dass die Krankheit bald nur noch eine ferne Erinnerung sein wird.“

Pilar

Patientin aus Spanien

„Trotz mehrerer Arztbesuche und Medikamentenanpassungen verschlechterte sich mein Zustand und ich war nur noch verzweifelt. Dann hatte ich schließlich das Glück, einen Spezialisten zu finden. Alles in allem kann ich anderen Betroffenen empfehlen, sich Hilfe in einem spezialisierten Zentrum zu suchen. Für mich war das genau der richtige Weg!“

Carina

Patientin aus Deutschland

Tipps für das Leben mit endokriner Orbitopathie

Endokrine Orbitopathie ist die häufigste Erkrankung der Augenhöhle (Orbita), aber dennoch eine seltene Erkrankung. Sie kann dazu führen, dass sich das Aussehen der Betroffenen verändert: Oft kommt es zu einem Hervortreten der Augäpfel (Exophthalmus) und einem starren Blick. Viele Patientinnen und Patienten fühlen sich durch diese äußerlichen Veränderungen und die Reaktionen anderer Menschen verunsichert und verletzt. Sie ziehen sich aus der Öffentlichkeit zurück.

Auch Symptome wie geschwollene oder gerötete Augen, Sehstörungen, Doppelbilder (Diplopie) und ein unangenehmes Druckgefühl in den Augenhöhlen können infolge der Erkrankung auftreten. Dadurch sind alltägliche Aktivitäten wie Lesen, Arbeiten oder Autofahren meist nur eingeschränkt möglich. Darüber hinaus kann es zu Beschwerden wie trockenen oder juckenden Augen und zu starker Lichtempfindlichkeit kommen.[2,3]

Nicht bei allen Patientinnen und Patienten mit endokriner Orbitopathie treten alle vorgenannten Beschwerden auf. Trotz allem möchten wir Ihnen in dieser Broschüre Tipps und Ratschläge geben, wie Sie das Leben mit endokriner Orbitopathie so angenehm und sicher wie möglich gestalten können.

Beschwerden der Augen verringern:

- Bei **Flüssigkeitsansammlungen und Druckgefühl** hinter den Augen kann die Anwendung von Kühlkompressen in der Nacht und das Schlafen mit erhöhtem Oberkörper dazu beitragen, die Beschwerden zu reduzieren.
- Das Tragen einer Sonnenbrille lindert die **Lichtempfindlichkeit**. Platzieren Sie am besten an verschiedenen Orten – am Arbeitsplatz, zu Hause und in der Handtasche – eine Sonnenbrille.
- Bei **verschwommenem Sehen oder Doppelbildern** können prismatische Brillengläser die Sicht verbessern. Sprechen Sie mit Ihrer Augenärztin oder Ihrem Augenarzt oder mit Ihrer Optikerin oder Ihrem Optiker darüber, ob solche Gläser für Sie infrage kommen.
- Tränenersatzmittel können die Beschwerden bei **trockenen Augen** lindern.
- Passen Sie das Licht in den Wohnräumen an, sodass Sie sich wohl fühlen.

Stress reduzieren

Stress wird mit dem Auftreten und dem Fortschreiten von endokriner Orbitopathie in Verbindung gebracht. Versuchen Sie daher Stress zu vermeiden oder zu verringern. Dabei können auch Entspannungstechniken wie Atemübungen, Yoga und Spaziergänge helfen.

Mit Rauchverzicht die Therapie unterstützen

Das Beste, was Sie für Ihre Augen tun können, ist nicht zu rauchen. Denn Rauchen ist nicht nur ein Risikofaktor für das Auftreten der endokrinen Orbitopathie, sondern kann auch den Krankheitsverlauf und die Behandlung negativ beeinflussen. Daher ist der Verzicht auf das Rauchen für Ihre Gesundheit besonders wichtig.

Smartphone, Tablet und Bildschirme anpassen[6]

- Stellen Sie auf dem Smartphone, Tablet oder Computer die Schriftgröße so ein, dass Sie entspannt lesen können.
- Positionieren Sie Bildschirme so, dass Spiegelungen vermieden werden. Achten Sie auch darauf, dass weder Sonnenlicht noch die Beleuchtung im Raum auf dem Bildschirm zu Reflexionen führen.
- Passen Sie die Helligkeit der Geräte so an, dass es für Sie angenehm ist und Sie die Inhalte gut erkennen können.
- Nutzen Sie Hilfsprogramme wie Sprachassistenten, Vorlese-Optionen oder Diktierprogramme. Für diese Anwendungen stehen verschiedene Apps zur Verfügung, die Sie auf Ihren digitalen Geräten installieren können.

Wohnung sicher und komfortabel gestalten[6]

- Rutschfestes Schuhwerk beugt Stürzen auf glatten Böden vor. Achten Sie darauf, dass Ihre Schuhe immer fest an den Füßen sitzen.
- Stellen Sie Möbelstücke so auf, dass Sie diese gut sehen können.
- Teppiche können bei schlechtem Sehen zu Stolperfallen werden. Befestigen Sie daher die Teppichkanten beispielsweise mit Klebeband und verwenden Sie rutschhemmende Unterlagen.
- Vermeiden Sie starken Luftzug, beispielsweise durch Ventilatoren oder Klimaanlagen. Der Luftzug kann das Gefühl trockener Augen verstärken.

Mit Unsicherheit und Belastungen umgehen[6]

- Wenn Sie sich beim persönlichen Kontakt mit anderen Menschen unwohl fühlen, können Sie online einkaufen oder Besorgungen außerhalb der Stoßzeiten erledigen. Auch Kontakte können Sie online pflegen oder knüpfen. Aber verzichten Sie nicht ganz auf persönliche Begegnungen.
- Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, wenn die Erkrankung bei Ihnen zu psychischen Belastungen führt. Erklären Sie, was Sie belastet: Traurigkeit, Lustlosigkeit, Niedergeschlagenheit, Schlafprobleme – nur wenn Ihr Behandlungsteam Ihre Beschwerden und Sorgen kennt, kann es Ihnen Lösungen und Hilfe anbieten.

Unterstützung im Alltag[6]

- Einschränkungen beim Sehen können unter anderem die Mobilität erschweren und das Autofahren einschränken. Prüfen Sie, ob Sie gegebenenfalls öffentliche Verkehrsmittel nutzen können. Vielleicht übernehmen auch Familienmitglieder oder Freundinnen, Freunde und Bekannte die eine oder andere Fahrt mit Ihnen oder für Sie.
- Auch im Haushalt kann es sinnvoll sein, sich Hilfe zu suchen – je nach persönlicher Präferenz zum Beispiel beim Einkaufen, Kochen oder Putzen.
- Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, wenn Sie Unterstützung bei der Bewältigung Ihres Alltags benötigen.

Ziele erreichen und zuversichtlich bleiben

Das Leben mit endokriner Orbitopathie kann herausfordernd sein und die Diagnose wirft erst einmal viele Fragen auf: Was bedeutet diese Erkrankung für mich? Welche Behandlungen gibt es? Wie wird sich mein Leben verändern? Wird die Erkrankung mich verändern?

Vor allem kurz nach der Diagnose ist es normal, sich unsicher zu fühlen. Es kann hilfreich sein in einem Tagebuch festzuhalten, was Sie bewegt. Sie müssen nicht alles aufschreiben, Sie können sich auch digitale Sprachnotizen machen, wenn Ihnen das leichter fällt.

Halten Sie in Ihrem Tagebuch auch Ihre Beschwerden fest. Manchmal kann es dazu nützlich sein, Fotos zu machen. So können Sie nicht nur Symptome, sondern auch Verbesserungen durch die Therapie dokumentieren.

Erfolge festhalten

Machen Sie sich Erfolge bewusst und halten Sie diese in Ihrem Tagebuch fest. Was ein Erfolg ist, hängt von Ihren persönlichen Symptomen und den damit verbundenen Einschränkungen ab, zum Beispiel:

- Bei Druckgefühl und Schmerzen in der Augenhöhle kann es eine Nacht mit erholsamem Schlaf sein.
- Bei eingeschränktem Sehvermögen kann das
  - die erste Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln,
  - der erste selbständige Einkauf,
  - ein selbst zubereitetes Essen,
  - ein Spaziergang oder eine Radtour,
  - das Lesen eines Romans, der Tageszeitung oder
  - ein Besuch im Kino sein.
- Ein Treffen mit Freundinnen, Freunden oder der Familie, bei dem Sie sich wohl fühlen.

Ziele setzen

Im Umgang mit der Erkrankung lernen Sie jeden Tag dazu und die Therapie trägt dazu bei, die Symptome zu lindern. Je nach Einschränkungen im Alltag kommen oft Gedanken auf wie „Ich würde gern mal wieder …“, „Das würde ich gern sehen …“, „Das hat mir immer Spaß gemacht, das will ich gern wieder tun.“ Oft ist mehr möglich als Sie im Augenblick denken. Halten Sie Ihre Wünsche ebenfalls in Ihrem Tagebuch fest. Wie könnte es gelingen, die Wünsche umzusetzen? Was ist dazu nötig und wer kann Sie unterstützen? Halten Sie auch diese Überlegungen fest. Versuchen Sie, nach und nach die Wünsche umzusetzen, die erfüllbar sind. Dokumentieren Sie dabei Ihre Fortschritte, denn auf dem Weg zum Ziel ist jeder Schritt ein Erfolg.

Aber auch Rückschläge gehören dazu. Das ist erst einmal schwer, aber lassen Sie sich nicht entmutigen. Machen Sie sich bewusst, was Sie schon geschafft haben und versuchen Sie es erneut, wenn Sie sich dazu bereit fühlen.

Vernetzen Sie sich

Suchen Sie den Kontakt zu anderen Betroffenen. Der Austausch erweitert Ihre Möglichkeiten, denn Sie können Erfahrungen anderer nutzen und Ihre eigenen Erfahrungen weitergeben. Adressen und Links finden Sie auf Seite 22.

Auf den folgenden Seiten finden Sie Vorschläge, wie Sie positive Momente, motivierende Ziele, Wünsche und Pläne, aber auch für Sie wichtige Menschen festhalten können. Das Gute zu sehen und Fortschritte wahrzunehmen, hilft Ihnen dabei, eine positive und zukunftsorientierte Denkweise und Haltung zu bewahren.
Die Übersichten sind Vorschläge - vielleicht finden Sie für sich selbst noch passendere Kategorien?

Motivierende Momente

Datum	*Mein motivierender Moment*	*Das hilft mir besonders, weil...*

Meine Ziele

Ziel	*Das habe ich schon geschafft:*	*Das möchte ich noch erreichen:*

Wichtige Personen für mich – besonders jetzt

Es tut mir gut, mich mit diesen Personen zu umgeben:

Person	*Das schätze ich an ihr:*	*Hierbei kann sie mir helfen:*

Wünsche und Pläne festhalten. Verschoben ist nicht aufgehoben!
Das mache ich, wenn wieder alles „normal“ ist:

Wunsch/Plan	*Was brauche ich dafür?*	*Das kann ich jetzt schon vorbereiten:*

Hilfreiche Adressen und Links

Ich & EO
Unsere Webseite bietet vertiefende Informationen und hilfreiche Angebote.
https://www.ich-und-eo.de

Blickpunkt Auge
Rat und Hilfe bei Sehverlust vom Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverband e. V. (DBSV) und seiner Landesorganisationen
https://blickpunkt-auge.de

Bundesarbeitsgemeinschaft der Patientenstellen und -Initiativen
U.a. Übersicht zu Beratungsstellen
https://www.bagp.de/index.php/beratung

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Informationen zur Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung
https://www.dag-shg.de/

Deutsches Netzwerk für Seltene Augenerkrankungen (DRN-Eye)
U.a. Liste mit Augenzentren in Deutschland
https://drn-eye.de/

European Group on Graves' Orbitopathy (EUGOGO)
Englischsprachige Website der EUGOGO mit u.a. aufgelisteten Zentren in Deutschland
https://www.eugogo.eu/en/home

Pflegestützpunkte/Pflegeberatungsstellen
Zur Unterstützung bei Pflegebedarf
https://www.pflege.de/pflegende-angehoerige/pflegewissen/pflegeberatung/pflegestuetzpunkte

---

Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V.
Informationen zu Schilddrüsenerkrankungen
https://www.schilddruesenliga.de

Impressum

Herausgeber:
Ein Service der Amgen GmbH,
Riesstraße 24, 80992 München

Quellen

1 Bartley GB et al. Am J Ophthalmol 1995; 120:511–517

2 Bruscolini A et al. Autoimmun Rev 2018; 17(7):639–643

3 Smith TJ et al. Front Endocrinol 2023; 14:1283374

4 Global Healthy Living Foundation (GHLF) Australia. Thyroid Eye Disease. Living with Thyroid Eye Disease. Available at: *https://ghlf.org.au/living-with-ted/#1628748855743-53ed59e7-e2a8.* (Letzter Aufruf: 11.11.2025)

5 Aoun T et al. Stresses 2024; 4:54–78

6 Bartalena L et al. Eur J Endocrinol 2021; 185:G43–G67

Weitere Informationen finden Sie unter:
www.ich-und-eo.de

Diese Broschüre wurde Ihnen ausgehändigt von:

DEU-632-25-80040

AMGEN

© 2026 Amgen Inc. All rights reserved.