

Erst nach Monaten lautete die Diagnose:

‘Eisenspeicherkrankheit’

Hämochromatose-Patient Frits (45J.):

„Der Kardiologe fragte zuerst, ob ich Kokain nehme...“

Frits hatte eine gute Arbeitsstelle, ein schönes Haus und eine nette Frau. Sein Leben hätte nicht besser sein können. Bis zu dem Tag, an dem er unerklärliche Herzprobleme bekam. Einige Male balancierte Frits ‘über den Abgrund’, so wie er sich selbst ausdrückt. Erst als ein Internist, nach vielen quälenden Monaten, die Diagnose *Eisenspeicherkrankheit* (Hämochromatose) stellte, kam Frits wieder aus dem tiefen Tal nach oben. Er will gern seine Geschichte veröffentlichen. Aber seinen richtigen Namen möchte er lieber nicht abdrucken lassen:“ Nicht jeder braucht zu wissen, dass ich chronisch krank bin. Aber vielleicht haben andere Patienten etwas von meinen Erfahrungen...“

Frits erzählt:“ Bis zu meinem vierzigsten Lebensjahr verlief mein Leben in geregelten Bahnen. Ich arbeitete in einem Krankenhaus. Durch viele Seminare war ich zum Manager aufgestiegen. Vernünftige Arbeit, gute Bezahlung. Krank war ich selten und ich lebte gesund. Schon mal ein Gläschen Wein, aber in Maßen. Alles prima in Ordnung. Bis zu dem merkwürdigen Donnerstagmorgen, jetzt so etwa zwei Jahre zurückliegend. Während einer Versammlung fühlte ich mich auf einmal nicht gut. Mein Herz raste wie verrückt, als ob mein Brustkorb kurz vor dem Zerplatzen stände. Der Schweiß brach mir aus allen Poren. ‘Tut mir leid, Leute,’ sagte ich, dabei mühselig aufstehend, ‘ich muss mal eben auf die Toilette’. Am Waschbecken abgestützt ließ ich kaltes Wasser über meine Pulsadern und meinen knallroten Kopf laufen. Es half kein bisschen. Ich war leicht in Panik. Ist das jetzt eine Herzattacke...? schoss es mir durch den Kopf. Glücklicherweise saß der Herzspezialist ein paar Etagen höher, so dass ich sofort zu ihm hinging. Er legte mich ohne zu zögern neben den Monitor und machte einige Herzaufnahmen. ‘Bleiben Sie heute Nacht lieber hier’, sagte der Doktor. ‘Wir vermuten, dass Sie knapp an einem Herzinfarkt vorbeigekommen sind. Ich denke, dass Sie gerade rechtzeitig hier waren’. Dieses Gefühl hatte ich allerdings auch. Doch es beruhigte mich keineswegs. Die Kardiologen konnten nämlich keine einzige Erklärung finden für meine Herzprobleme. Es war ein Rätsel. Sie fragten mich, ob ich manchmal Kokain nehme! Natürlich nicht, antwortete ich. Als ich nach einer Woche nach Hause durfte, riet der Arzt mir, noch gesünder als bisher zu leben. Mehr bewegen, weniger Stress, aufpassen mit fettem Essen und keinen Wein aus Gewohnheit trinken. Nur noch ab und zu ein Glas Wein in Gesellschaft. Damit war die gesamte Affaire, die mich schnell hatte erschrecken lassen, abgeschlossen.

Schlaflose Nächte

Ein Jahr lang tat ich brav das, was der Arzt mir aufgetragen hatte. Mein Herz verhielt sich währenddessen ruhig. Und nach sechs Monaten sagte der Kardiologe, mit einem Augenzwinkern: ‘Kommen Sie nicht mehr vorbei, es

ist alles in Ordnung. An Ihnen kann ich nichts mehr verdienen. Aber komischerweise fühlte ich mich überhaupt nicht fit. Bei den Fahrrad-Touren, die ich gern unternahm, war ich vorher nicht Feuer und Flamme. Eine Treppe rauflaufen war für mich so anstrengend, wie einen Marathon zurücklegen. Das verunsicherte mich. Was fehlte mir denn? Warum war ich stets so hundemüde? In den Ferien in Spanien brach ich zusammen. Ein freundlicher spanischer Hausarzt führte dies auf eine nicht ausgeheilte Lungenentzündung zurück. Ah, dachte ich, das ist es also, was mich die ganzen Monate behindert hat! Aber wieder in den Niederlanden zurück wurden die Beschwerden schlimmer. Vor Benommenheit konnte ich nicht einmal mehr schlafen. Eines Tages waren meine Knöchel plötzlich geschwollen. Also ging ich zum Hausarzt. Er konnte meinen Blutdruck nicht messen, so niedrig war dieser. Aber der gute Mann sah darin keine Veranlassung, mich ins Krankenhaus zu schicken. Ich nehme es ihm immer noch übel. Er hat zu leichtfertig darüber gedacht. Nach der soundsovielsten ängstlichen Nacht, bei der ich befürchtete zu ersticken, beschloss ich, meinen Herzspezialisten anzurufen. 'Es ist ein Problem hinzugekommen', keuchte ich. 'Kann ich eben bei Ihnen vorbeikommen?' Es war Montag-abend, 18.30 Uhr...

Im Krankenhaus wurde mein Herz aufs Neue untersucht. Das sah nicht gut aus. Die Pumpfunktion war beinahe komplett ausgefallen. Zugleich wurde ich als 'schwerkranker Herzpatient' eingestuft. Es begannen schreckliche Monate. Wöchentlich ging ich zur Herz-Poliklinik. Dort sah ich, wie es mit anderen Patienten bergab ging und ich fühlte, dass dies auch mir bevorsteht. Ich hatte gerade eine neue, äußerst teure Gitarre gekauft. Zynisch dachte ich: 'Hätte ich das Geld besser für meine Beerdigung behalten'. In meinem Kopf spielten sich Szenarien ab darüber, wie es mit mir enden würde. Meistens sahen sie rabenschwarz aus. Mit meinem Arzt und meiner Frau sprach ich über Euthanasie. Als ein 'Kassenpflänzchen' an einem Gewirr von Schläuchen und Maschinen wollte ich nicht enden.. Meine Bestattung begann ich bis in Einzelheiten zu regeln. Ausgenommen die Musik. Die kann ich im letzten Moment aussuchen, meinte ich zu mir selbst. Scheinbar hegte ich doch noch ein wenig Hoffnung...

Damit leben lernen...

Eine gründliche Untersuchung, auf anraten meines Internisten, brachte die große Wende. Er traute dem absurd hohen Fe-Gehalt (Eisengehalt) in meinem Blut nicht.

'Sie werden doch keine Hämochromatose haben?', fragte er sich selbst ab. Alle Symptome wiesen in der Tat in diese Richtung: meine Leberfunktion war eingeschränkt, ich hatte Diabetes (Zuckerkrankheit), war extrem müde und ich kämpfte auch noch mit Herzproblemen. Ein paar einfache Tests schienen die Diagnose vollkommen zu bestätigen. Zweifel ausgeschlossen. Von diesem Moment an hatte mein Malheur einen Namen und da war ich unglaublich froh drüber. 'Wie ist die Prognose?' fragte ich den Internisten. 'Sehr ordentlich, Sie können sich schnell erholen', antwortete er, 'aber Sie haben einen langen Weg zu gehen und weil es hier eine chronische Erkrankung betrifft, werden Sie lernen müssen, damit zu leben'.

Bei Hämochromatose oder Eisenspeicherkrankheit nimmt das Blut zu viel Eisen aus dem Darm auf. Eisen, das beim Stoffwechselprozess normalerweise ausgeschieden wird, sammelt sich bei Hämochromatose in den Organen an, wie z.B. im Gehirn, im Herz und vor allem in der Leber. Das führt zu erheblichen Schädigungen. Die Eisenspeicherkrankheit kann sich auf viele Art zeigen. Bei mir schlug sie auf meine 'Ticktack'. Andere bekommen Schwierigkeiten mit ihren Gelenken, Leberprobleme usw. Die Erscheinungsformen der Hämochromatose sind sehr unterschiedlich. Aber die Therapie ist für jeden die gleiche. Eigentlich sehr einfach: Aderlässe. Durch die regelmäßige Abnahme eines halben Liter Blutes verschwindet das Eisen aus dem Körper. So eine mittelalterliche Methode kommt einem etwas seltsam vor in dieser modernen Zeit, aber es wirkt phantastisch. Im Zeitraum von ein paar Monaten habe ich mich schnell erholt. Beschwerden durch Herzrhythmusstörungen habe ich beinahe gar keine mehr. Stückchen für Stückchen kommt jetzt auch meine Kondition zurück. Ich kann wieder ganze Tage arbeiten, bin um fünf Uhr nicht mehr so todmüde wie zu Anfang. Natürlich sind die Aderlässe sehr anstrengend. Nach jedem Aderlass fühle ich mich so schlapp wie ein nasser Waschlappen und lege mich am liebsten ein paar Stunden flach. Wenn man bedenkt, dass Blutspender wegen des Gesundheitsrisikos nur ein oder zwei mal im Jahr Blut geben dürfen! Ich habe in den abgelaufenen sechs Monaten vierzehn mal mit einer Nadel in meinem Arm auf einem Patientenstuhl gelegen. Bei der Blutbank hätte ich damit schon einen 'Goldenen Tropfen' verdient gehabt. Sie können es sich denken: es ist die Auszeichnung für denjenigen, der jahrelang Blutspender gewesen ist!

Frustrationen teilen

Zurückblickend betrachte ich die vergangenen Jahre als eine heftige, aber auch gelehrige Periode. Durch meine Erkrankung habe ich gelernt, über Dinge tiefer nachzudenken, bewusster zu leben. Früher fand ich alles selbstverständlich. Jetzt bin ich wie ein Kind froh, wenn z. B. die Sonne scheint. Seit kurzem darf ich auch wieder fliegen. Ich freue mich schon seit Wochen auf einen Kurztrip nach New York, den ich demnächst mache. Wie die Erkrankung mich noch weiter verändert hat? Ich bin ein Stück emotioneller geworden. Bei schöner Musik kommen mir sofort die Tränen in die Augen. Vielleicht hat das etwas mit einer Art Verarbeitungsprozess zu tun. Ich bin durch die Hölle gegangen. Monatelang lebte ich mit der Vorstellung, dass ich von allem und jedem Abschied nehmen müsste. Ich balancierte über den Abgrund.

Ich bin jetzt in der Hämochromatose-Selbsthilfevereinigung aktiv tätig. Am Anfang sah ich Gesprächsgruppen als nicht wichtig an. Aber durch den Austausch von Erfahrungen mit Leidensgenossen habe ich gelernt, meine Krankheit besser zu verstehen. Und hin und wieder müssen die Frustrationen eben heraus. Es ist angenehm, diese mit Menschen zu teilen, die genau wissen, was man meint, wenn man mit ihnen spricht. Ebenso wie viele andere Hämochromatose-Patienten habe auch ich schlechte Erfahrungen mit Ärzten gemacht. Die Eisenspeicherkrankheit scheint bei den Medizinern vollkommen unbekannt zu sein, obwohl sie doch häufig vorkommt.

Ich kenne Patienten, die zehn Jahre für Alkoholiker gehalten wurden, bis schließlich die richtige Diagnose gestellt wurde. Das muss entschieden besser werden! Weil die Qualen oft erst in einem späten Stadium entdeckt werden, erleiden die Patienten unvorstellbare Schäden.

Und dann die lakonische Haltung von verschiedenen Ärzten! Sprechen wir nicht davon! Als mein Herz drohte, beinahe aufzugeben, und ein Herzschrittmacher meine einzige Rettung schien, musste ich im Krankenhaus einen Fahrradtest durchführen, dessen Ergebnis für mich sehr wesentlich war. Der diensthabende ´Doktor´, ein Tölpel, noch nicht einmal in der Ausbildung, vergaß, mir das Resultat telefonisch mitzuteilen. Er ging unverfroren einfach in Urlaub! Somit hing ich zwei Wochen in quälender Unsicherheit herum.

Das College für Krankenversicherungen, ein Beratungsorgan der Regierung, will nun durchsetzen, dass alle Familienmitglieder von Hämochromatose-Patienten auf diese Krankheit hin untersucht werden. Das scheint mir eine gute Sache zu sein, denn die Eisenspeicherkrankheit ist erblich. Mit so einem Screening kann die Erkrankung bei Menschen, die noch keine Schäden haben, nachgewiesen werden. Ihnen bleibt dann eine ellenlange Sucherei nach der Ursache erspart. Aber es gibt auch Schattenseiten bei so einer Untersuchung. Man fühlt sich gewöhnlich gut und bekommt dann, bei einem ungünstigen Ergebnis, auf einmal den Stempel ´chronisch krank´ aufgedrückt. Sie müssen Fragen beantworten bei einem Test, beim Abschluss einer Versicherung oder bei Stellenbewerbungen. Wenn ein Arbeitgeber zwischen einer gesunden und einer chronisch kranken Person wählen kann, können Sie einmal raten, wer den Job erhält! Sind Sie chronisch krank, dann wird die Prämie für diverse Versicherungen extrem hoch. Ich möchte nicht um alles in der Welt mit meinem richtigen Namen und einem Foto veröffentlicht werden.

Je weniger Menschen wissen, dass ich Hämochromatose habe, desto besser!“

Die vorliegende Geschichte wurde uns freundlicherweise von der HVN zur Verfügung gestellt und von uns ins Deutsche übertragen. Für eventuelle Übersetzungsfehler übernehmen wir keine Verantwortung.