

Meine Krankheit und ich!

Geschichte einer 35-jährigen Wilson-Patientin

Man hat mich gebeten, meine Geschichte aufzuschreiben. Ich bin keine große Schriftstellerin, also erwartet nichts Besonderes beim Lesen!

Wo fange ich an? Als ich über genau diesen Satz nachdenke, stelle ich fest, dass ich nun bereits seit 17 Jahren mit dem Wissen lebe, dass ich die chronische Lebererkrankung Morbus Wilson habe. Eine ganz schön lange Zeit! Diagnostiziert wurde ich im Jahr 2000 mit 18 Jahren im Rahmen des Familien-Screenings. Meine etwa 5 Jahre ältere Schwester hatte bis dahin einen sich über mehrere Jahre erstreckenden, neurologischen Leidensweg hinter sich – aber das ist ihre Geschichte – und als endlich die richtigen Ärzte die richtigen Untersuchungen gemacht hatten, wurden mein Bruder und ich (und alle unsere Cousinen und Cousins) auch untersucht. Mein Bruder hatte nichts, ich jedoch hatte (habe) auch Wilson. Ich hatte noch keinerlei Symptome (meine Leber hatte bereits erste zirrhotische Veränderungen - aber keine äußerlichen Symptome) und begriff zwar, dass ich mein Leben lang Tabletten nehmen müsse, sonst würde ich sterben, aber was es tatsächlich für einen Umfang / Bedeutung hat, war mir lange nicht bewusst, und alles war „nicht so wild“, „kein Problem“, „was soll's“, „nehm' ich halt Tabletten“. Ich wurde auf 900 mg Metalcapase pro Tag eingestellt. Je eine morgens, mittags und abends. Und wie das eben so ist, sollte ich diese möglichst gleichmäßig und natürlich regelmäßig entweder eine Stunde vor oder 2 Stunden nach dem Essen nehmen. Und da war nun das erste Problem, was ich mit dieser Krankheit hatte. Morgens waren es eigentlich nie mehr als eine halbe Stunde (eher noch kürzer) vor dem Frühstück, da ich ausgiebige Langschläferin war und bin, und abends wurden es eher die 2 Stunden danach oder noch später. Aber das eigentlich große Problem war mittags – das war für mich ein RIESEN-Problem. Ich hatte nie Schwierigkeiten damit zu erzählen, dass ich eine Krankheit habe, aber dass ich eben nicht mal einfach so spontan zu McDonalds mit konnte, da ich meine Tablette nicht genommen hatte oder es hinterher zeitlich wieder knapp geworden wäre wegen der Vesperzeiten oder oder oder....., damit hatte ich ein Problem, das meinen Freunden zu erklären, weil ich es selber nicht wirklich verstanden hatte. Das Ende vom Lied ist: Die Tablette am Mittag habe ich in einer schlechten Woche an 6 von 7 Tagen vergessen und dann abends mit der dritten zusammen genommen. Zum Glück wusste ich von meinem Arzt, Herrn Dr. Schäfer, dass das geht, da die Tagesgesamtdosis das Wichtigste sei. Dennoch hatte ich zunehmend ein immer schlechteres Gewissen und habe das auch daher nie jemandem gesagt, mich nicht getraut, es zu sagen. Als dann mal wieder eine Kontrolle bei Herrn Dr. Schäfer anstand und er fragte, wann ich wie viele Tabletten am Tag nähme, schrumpfte ich innerlich vor lauter schlechtem Gewissen auf Erbsengröße zusammen und erwartete eine Riesen-Standpauke, als ich gebeichtet hatte, dass ich morgens beim Aufstehen eine und abends, wenn ich ins Bette gehe, zwei Tabletten nehme und das dann auch noch unabhängig von meinen Essenszeiten. Herr Dr. Schäfer jedoch notierte das so und fragte, ob ich damit gut zurechtkäme. Ich sagte ja, und er fragte noch alles andere, was es so zu fragen gibt. Keine Standpauke, kein: So geht's aber nicht ..., nichts dergleichen ... Meine Werte waren (und sind) in Ordnung! Ich war total erleichtert. Im Nachhinein weiß ich, ich hätte es absprechen sollen bzw. müssen, das hätte mir eine Menge schlechten Gewissens und eine Riesen-Menge "mieses Feeling" erspart! - Ich nehme noch immer meine Tabletten so ein, und meine Werte sind - Gott sei Dank! - stabil und gut! Wie sagte eine Mutter in Dresden zu mir? „Und dein Tag ist dadurch wilson-frei!“ – Ja, dadurch ist MEIN Tag wilson-frei! Aber ich habe natürlich auch das Glück, ohne Symptome frühzeitig erkannt worden zu sein, und ich habe zusätzlich das

Glück, dass ich mit Metalcaptase super klarkomme. Bei den anderen zur Zeit zur Verfügung stehenden Medikamenten wäre das, glaube ich, nicht so ohne weiteres gut gegangen ...

Meine Eltern haben sich kurz nach der Diagnose über den Wilson-Verein informiert, und wir sind schon gleich von Anfang an zu den jährlichen Treffen nach Heidelberg gefahren. In meinem damals jungen Alter war ich nahezu allein. Außerdem waren damals noch immer sehr viele „Kranke“ dabei, also Leute, denen man aus neurologischer Sicht sofort ansieht, dass 'was nicht stimmt. Ich hatte nie Symptome und konnte daher bei Gesprächen nie wirklich mitreden. Ich war also dabei und lief so relativ gelangweilt mit oder hinterher. An jenem Samstag in Dresden 2017 nun stellte ich zusammen mit meiner Schwester fest, dass sich dieses Bild doch sehr verändert hat. Auch neue Gesichter und vor allem auch die Gesichter von damals sehen zunehmend äußerlich gesünder aus. – Ich finde das extrem positiv!!!! Außerdem sind auch zunehmend jüngere Menschen da – und je früher der Wilson erkannt und behandelt werden kann, desto besser ist das.

Zwischenzeitlich bin ich nun 35 Jahre alt, verheiratet und Mutter von zwei gesunden Kindern im Alter von 8 und 3 Jahren und, soweit es die Mutterrolle zulässt, teilweise berufstätig. Wenn ich das so zusammenfasse, würde ich sagen: Ich habe nicht mein Leben an der Krankheit ausgerichtet, sondern die Krankheit in mein Leben integriert. Ich weiß nach 17 Jahren mehr denn je zu schätzen, dass ich frühzeitig erkannt worden bin, und kann mich - was die Gesundheit angeht - als echten Glückspilz bezeichnen. Mein Mann hatte sich irgendwann auch mal auf Wilson testen lassen, und daher wissen wir sicher, dass er auf keinen Fall krank ist. Meine Kinder lasse ich dennoch nach den Empfehlungen von Herrn Dr. Schäfer beim Kinderarzt entsprechend testen, so dass ich mir auch im Falle eines Überträger-Gens meines Mannes keine Sorgen zu machen brauche!

Zum Schluss fällt mir noch das Thema Alkohol ein. Auch da hatte ich großes Glück. Alle meine Freunde haben sehr schnell akzeptiert, dass ich eben leberkrank bin, und haben mich nie gedrängt zu trinken. Gefragt haben sie zwar oftmals, aber spätestens das dritte Nein wurde von allen akzeptiert, zumal ich ohnehin eher ein Spätentwickler war und erst spät mit Alkohol überhaupt in Berührung gekommen war. An Silvester oder auch mal an einem runden Geburtstag kann auch ich mich jedoch nicht ganz zurückhalten, bin aber davon überzeugt, dass das bei meiner Gesamtsituation in Bezug auf den Wilson durchaus zu vertreten ist.

Zum Schluss möchte ich noch loswerden, dass ich wie meine nichtkranke Umgebung manchmal mehr oder weniger müde bin, bei Vorträgen oder ähnlichem sehr "hipfelig" und unruhig werde und bei Dingen, die mich einfach nicht interessieren, unter Konzentrationsschwäche leide. Aber welcher gesunde Mensch kann sich von all dem freisprechen?

Das war nun meine Zusammenfassung. Vielleicht findet sich jemand anderes darin wieder, oder vielleicht gibt es Neu-Erkrankten ein bisschen Hoffnung? Jedenfalls hat es Spaß gemacht, das alles aufzuschreiben!