

Die Geschichte ist unglaublich, aber die Realität!

ERFAHRUNGSBERICHT

...er wird grundsätzlich anonym veröffentlicht

EINE WEIBLICHE BETROFFENE BERICHTET:

Herzprobleme

Wann genau alles begann, weiß ich nicht mehr. Soweit ich mich erinnern kann, hatte ich das erste Mal im Frühjahr oder Sommer 2007, während meines Studiums, Probleme mit dem Herz. Ich musste viel für die Uni lernen und saß daher oft am Schreibtisch. Irgendwann merkte ich plötzlich, wie das Herz anfangen zu rasen, aber habe mir erst einmal nichts Schlimmes dabei gedacht, sondern habe mich nur gewundert. Nach ein paar Minuten verging das Herzrasen auch wieder. Aber im Laufe der Zeit trat es immer öfter auf. Beim Sport hingegen (Schwimmen und Radfahren) merkte ich nichts, im Gegenteil, ich hatte meistens auch währenddessen einen sehr niedrigen Puls.

Irgendwann wurde es mir zu unheimlich, sodass ich es untersuchen ließ. Im mehrfach vorgenommenen Langzeit-EKG (Elektrokardiographie) waren auch irgendwelche Herzrhythmusstörungen zu erkennen, sodass ich in die Uni-Klinik überwiesen und erneut untersucht wurde. Als Ergebnis kam einerseits heraus, dass eine Stelle am Herz seltsam aussah, aber es nicht weiter schlimm sei, und zum anderen, es sich um ungefährliche Herzrhythmusstörungen handele (habe den Begriff dafür vergessen), die anscheinend viele Menschen haben. Es ging um zusätzliche Leitungsbahnen, die den Impuls am Herz weitergeben. Ich hatte die Wahl, mich daran zu gewöhnen oder eine Herzkatheter-Untersuchung machen zu lassen, bei der diese zusätzlichen Leitungsbahnen zerstört werden sollten. Aus Angst vor dieser Untersuchung habe ich es dann so gelassen wie es war und

mich auch daran gewöhnt. Ich hatte keine Einschränkungen dadurch.

Aufenthalt in Neuseeland

Anfang 2008 war ich mit dem Studium fertig und bin dann nach Neuseeland gegangen. Das Herz war die ganze Zeit in Ordnung, bis ich plötzlich im Februar 2009 dauernd ohnmächtig wurde. Es passierte mehrmals täglich über den Zeitraum von einer Woche. In dieser Woche suchte ich vier verschiedene Ärzte auf, doch keiner hatte eine Idee, was es sein könnte. Auf die Idee, mich ins Krankenhaus zu schicken, kam allerdings auch keiner.

Ein Freund hat mich dann schließlich doch ins Krankenhaus gebracht. Es war sehr schwierig, dort überhaupt behandelt zu werden, da das Gesundheitssystem in NZ anders ist als hier in Deutschland und lieber erst einmal abgewartet wird, bevor teure Behandlungen begonnen werden. Doch wir blieben hartnäckig, und ich wurde schließlich aufgenommen.

Herzschrittmacher

Nach ein paar Stunden dort und vielen Untersuchungen, erklärte mir ein Arzt, dass mein Herz in einem sehr schlechten Zustand sei, und ich deshalb noch am selben Tag einen Herzschrittmacher bekommen würde. Das war ein Schock. Ich hatte furchtbare Angst, zum einen vor dieser Operation an sich und zum anderen, weil ich nicht wusste, was mit dem Herz tatsächlich war. Der Arzt erklärte mir, dass ich einen „total heart block“ hätte, d.h., der elektrische Impuls am Herz wird nicht mehr automatisch weitergeleitet. Aber eine Ursache dafür wusste niemand, es wurde nur im Herzecho gesehen, dass eine Stelle am Herz etwas ungewöhnlich aussah.

Zum Glück waren meine Freunde in dieser schlimmen Situation zur Stelle. Die OP dauerte keine Stunde, und schon kurze Zeit später merkte ich eine Energie in meinem Körper, die zurückliegend nicht da war. Der Puls war vorher zwischen 25 und 40 Schlägen pro Minute, mit dem Herzschrittmacher wurde er auf 60 erhöht. Am nächsten Tag durfte ich schon nach Hause gehen. Es dauerte einige Zeit, mich an den Fremdkörper in mir zu gewöhnen und darauf zu vertrauen, dass er weitere Ohnmachtsanfälle verhindern würde.

Ohnmächtig wurde ich tatsächlich nicht mehr, doch beim Rennradfahren wurde mir schwindelig, sobald ich mich anstrengte, und wenn ich anhielt, fühlte sich mein Puls extrem schnell an. Bei der Herzschrittmacher-Abfrage (Deutschland Sommer 2009) war aber soweit alles in Ordnung und man glaubte mir nicht. Ich ließ nicht locker, bevor endlich ein Arzt die Sache näher untersuchte. Er fand dann auch das Problem, was sich aber schnell durch Änderungen der Einstellungen des Herzschrittmachers lösen ließ. Danach war alles in Ordnung.

Verhinderte Rückkehr nach Urlaub

Im Sommer 2010 war ich wieder für einen Urlaub in Deutschland (ich war inzwischen nach Neuseeland ausgewandert) und hatte auch soweit keine Probleme mit dem Herz. Im September, ein paar Tage vor meinem Rückflug, spielte ich bei einem Konzert in der Kirche Trompete. Von diesem Tag weiß ich nichts mehr bzw. nur das, was mir andere Leute, die dabei waren, hinterher erzählten. Kurz vor Ende des Konzertes fiel ich plötzlich ohnmächtig um, musste reanimiert werden und war vier Tage im künstlichen Koma. Als ich wieder auf-





„DIE RICHTIGE DIAGNOSE IST EINE SACHE DES DARAN-DENKENS“!

ERFAHRUNGSBERICHT

wachte, wusste ich gar nichts mehr, nur, dass ich an diesem Tag zurück nach NZ fliegen wollte. Es kamen Ärzte, Schwestern und meine Eltern und erzählten mir, was geschehen war. Sie erklärten mir, dass ich Herzkammerflimmern aufgrund von Kaliummangel hatte.

Defibrillator

Da der Herzschrittmacher das Herzkammerflimmern nicht verhindern konnte, wurde er gegen einen Defibrillator (implantierbares elektrisches Gerät zur Wiederherstellung eines geordneten Herzrhythmus) ausgetauscht. Mich daran zu gewöhnen dauerte sehr, sehr lange. Ständig hatte ich Angst, dass wieder etwas durch den Defi ausgelöst, passieren würde. Mir wurde nur gesagt, dass es alles andere als angenehm sei, wenn man einen Schock vom Defi bekommt. Ich malte mir das schlimmste aus. Das Kalium wurde nun noch öfter untersucht, um sicher zu gehen, dass so etwas nicht noch einmal passieren kann. Ich hatte großes Glück, dass durch die Reanimation nichts weiter passiert ist und keine Folgeschäden geblieben sind.

Nach dem Krankenhausaufenthalt folgte eine ambulante Reha-Maßnahme für sechs Wochen. Dort sollte die körperliche Leistungsfähigkeit wieder vorsichtig aufgebaut werden. Das ging auch soweit ganz gut, doch bald merkte ich, dass meine Muskeln mehr Belastung vertragen konnten, dies jedoch durch das Herz verhindert wurde. Mein Puls stieg immer ziemlich schnell an, obwohl ich noch gar nicht viel machte. Von den Muskeln her hätte ich mich stärker belasten können. Niemand konnte erklären, woran das lag. Die Untersuchungen ergaben, dass soweit alles in Ordnung sei, doch ich fühlte die ganze Zeit schon, dass da irgendetwas

nicht stimmte. Auch hier wurde wieder diese seltsam aussehende Stelle am Herz bemerkt. Mir war noch sehr oft schwindelig, und ich merkte, dass das Herz irgendwie unregelmäßig und hart schlug, doch die Ärzte sagten immer wieder, dass alles in Ordnung und das Gefühl nur meine Angst sei. Somit versuchte ich irgendwie, dem zu glauben und mein ungutes Gefühl zu ignorieren.

Abschied von der neuen Heimat

Meinen Plan, in Neuseeland zu leben, hatte ich inzwischen aufgegeben. Doch meine Sachen waren noch dort, und ich wollte mich auch gerne noch richtig von meinen Freunden verabschieden. Mein Bruder hatte im September 2010 meinen Flug auf Februar 2011 umgebucht. Daher war das die Gelegenheit, noch einmal nach Neuseeland zu kommen und dort alles zu erledigen. Auch die Ärzte stimmten der Reise zu.

Am 08.02.2011 war Abflug. Ich fuhr mit dem Zug Richtung Flughafen und musste unterwegs noch in die S-Bahn umsteigen. Auf dem Weg dorthin musste ich sehr oft anhalten, da ich es nicht schaffte, meine Tasche (knapp 15 kg) zu tragen, was früher kein Problem war. Ich kam schnell außer Atem, und mir wurde schwindelig. Am Flughafen habe ich wirklich überlegt, ob ich einchecken sollte oder besser nicht. Ich habe es dann getan und bin mit großer Angst ins Flugzeug gestiegen. Zum Glück passierte auf dem Flug nichts, auch in Neuseeland war gut vier Wochen lang alles in Ordnung. Das Kalium habe ich vorsichtshalber untersuchen lassen, der Wert war die ganze Zeit normal.

Ein paar Tage vor meinem Rückflug nach Deutschland war ich mit meinen Freunden bei einem Rugby-Spiel. Plötzlich wurde mir für einen kurzen Moment

schwindelig. Es ging dann aber wieder, und ich habe mir nichts weiter dabei gedacht. Als ich später zurück in meiner Unterkunft bei einem Freund war, wollte ich noch etwas im Internet nachschauen. Plötzlich wurde mir wieder schwindelig, und ich bin vom Stuhl gefallen. Mein Freund hat gerade noch verhindert, dass ich mit dem Kopf auf die Tischkante falle.

Aus Deutschland hatte ich für den Defi ein Fernabfragegerät mit, weil nicht klar war, ob die Neuseeländer Abfragegeräte dieses (deutschen) Herstellers haben. Ich rief im Klinikum an, um zu fragen, ob dort irgendetwas aufgezeichnet wurde. Es wurde wieder Herzkammerflimmern festgestellt, und ich sollte sofort in ein Krankenhaus gehen. Wir fuhren also gegen Mitternacht zum Hospital. Dort wurden Untersuchungen gemacht, aber es konnte nichts festgestellt werden, so dass sie mich wieder nach Hause schickten. Ich sollte am nächsten Morgen noch einmal wieder kommen wegen der Blutwerte. In der Nacht hatte ich große Angst, aber es war nichts passiert. Am nächsten Morgen wurde mir plötzlich wieder schwindelig. Ich erinnere mich, dass mein ganzes Leben an mir vorbei zog, und ich einen seltsamen Geruch in der Nase hatte. Es dauerte wohl nur ein paar Sekunden bis ich einen Schlag in mir merkte. Der Defi hatte ihn ausgelöst. Das war unangenehm, aber nicht so schlimm, wie ich es mir vorgestellt hatte. Jedenfalls sind wir dann sofort wieder zum Hospital gefahren, wo mir geraten wurde, zur Beobachtung dort zu bleiben.

Das habe ich natürlich getan. Zuerst wurden die Medikamente erhöht, um zu schauen, ob die Herzrhythmusstörungen zurück gehen. Doch der Puls ging immer mal wieder auf über 200, und in einer Nacht löste der Defi noch einmal einen



Schlag aus. Dies war komischerweise aber auf dem EKG nicht zu sehen, sodass mir erst am nächsten Tag geglaubt wurde, als der Defi ausgelesen wurde. Die Pumpfunktion des Herzens war bei 25%–30%. Daraufhin bekam ich über eine Infusion 24 Stunden lang ein Medikament (Amiodaron) gegen Herzrhythmusstörungen. Diese Infusion tat höllisch weh, aber ich merkte, dass ich wieder viel besser atmen konnte. Danach hatte ich auch keine Herzrhythmusstörungen mehr und wurde wieder auf die normale Station verlegt.

Ich war auch wieder fit genug, um fliegen zu dürfen. Doch man hatte mir gleich am ersten Tag im Krankenhaus gesagt, dass ich auf keinen Fall mit einem Linienflug zurück nach Deutschland fliegen könnte, sondern nur mit ärztlicher Begleitung. Sie fanden heraus, dass es irgendwie mit der Struktur des Herzens zu tun haben musste. Einer der Ärzte war mit meiner Versicherung in Kontakt, um den Rückflug zu organisieren. Es konnte zwei Wochen lang niemand sagen, wann der Rückflug stattfinden würde und wie. Zwischendurch hieß es auch, dass erst noch im Krankenhaus weitere Untersuchungen gemacht werden sollten.

Rückhalt

Es war eine furchtbare Zeit, nicht zu wissen, was mit dem Herz ist, wann und wie der Rückflug stattfindet. Doch die Betreuung durch Ärzte und Schwestern im Hospital war sehr, sehr gut und ganz anders, als ich es aus Deutschland kannte. Zudem waren meine Freunde jeden Tag da, was mir auch sehr geholfen hat, das alles auszuhalten.

Rückflug

Dann war es soweit und der Rückflug war organisiert. Es ging alles sehr schnell.

Erst am Abend vorher bekam ich genauere Informationen. Davor wusste ich nur, dass ich lediglich eine (kleine) Tasche mitnehmen durfte. Mein restliches Gepäck musste mit der Post nach Hause geschickt werden. Auch hierbei halfen mir meine Freunde. Am 19.03.2011 war der Rückflug. Der Abschied von meinen Freunden musste sehr schnell gehen, was ich traurig fand. Ich wurde mit dem Krankenwagen zum Airport gebracht, wo schon der Privatjet wartete. Es waren eine Ärztin, eine Krankenschwester, die beiden Piloten und ich an Bord.

Da es mir gut ging, musste ich nicht auf dem Krankenbett liegen und konnte den außergewöhnlichen Flug einigermaßen genießen. Die erste Etappe ging von nach Auckland, dann von Auckland nach Brisbane (Australien). Dort übernahm eine Crew aus Singapur. Dieser Teil des Fluges ging von Brisbane nach Cairns (Australien), von dort nach Kupang (Indonesien) und dann nach Singapur. Ich fand, wir hatten trotz der dramatischen Situation einen ziemlich angenehmen und z.T. sehr lustigen Flug. Auf der Fahrt ins Krankenhaus in Singapur, gab mir der Arzt noch eine kleine Stadtführung, leider war es schon dunkel.

In Singapur musste ich einen ganzen Tag bleiben, was als Ruhetag angedacht war. Doch als mir der deutsche Arzt, der den Flug von Singapur nach Frankfurt begleitete sagte, unter welchen Bedingungen dieser Flug stattfinden sollte, war es bei mir vorbei mit der Ruhe. Er wollte mir einen ZVK, einen Blasenkatheter legen und mir Schlafmittel geben, da ich die „Intensivstation“ (ein Container, der in die Economy Class einer normalen Luft-hansa-Maschine eingebaut war) nicht verlassen durfte. Zum Glück hat die Versicherung ihre Zustimmung gegeben,

dass diese Maßnahmen nur im Notfall angewendet werden sollten. Doch dazu kam es zum Glück nicht, und der Flug verlief ohne Zwischenfälle.

Verdacht auf Herzsarkoidose

Nach der Landung wurde ich im Krankenwagen direkt ins Krankenhaus gebracht. Dort wurden wieder verschiedene Untersuchungen (u.a. eine Herzbiopsie) gemacht, doch man fand zunächst nichts bzw. wartete auf die Ergebnisse der Biopsie. Nach einer guten Woche wurde ich entlassen, jedoch am nächsten Tag wieder zurück gerufen, da die Ergebnisse da waren und weitere Untersuchungen folgen sollten. Einer der Ärzte hatte den Verdacht auf Sarkoidose geäußert. Wenn es das sei, könnte man es mit Cortison behandeln. Die zusätzlichen Untersuchungen bestätigten den Verdacht, und ich musste sofort mit dem Cortison anfangen. Ich war ziemlich durcheinander, weil ich von Sarkoidose noch nie etwas gehört hatte und man mir auch keine sehr genauen Informationen gab. Ich fühlte mich mit der Sache ziemlich allein gelassen. Mit dem Cortison und vielen anderen Medikamenten sowie einem Kontrolltermin wurde ich entlassen. Die Behandlung hat bisher gut gewirkt, und dass Herz hat sich wieder erholt, so dass ich jetzt fast keine Einschränkungen mehr habe.

Insgesamt hatte ich sehr großes Glück, dass es aufgeklärt werden konnte, doch es hätte vieles nicht sein müssen, wenn man schon eher angefangen hätte, nach der Ursache zu suchen.

Anmerkung:

„Die richtige Diagnose ist eine Sache des Daran-Denkens“!