

Recensent: Trudy Pouw

Eva Krap: 'IJzersterk'. Free Musketeers, Zoetermeer, 2011. ISBN 9789048417582 (Hemochromatose/ Bloedziekten/ ED/1) www.freemusketeers.nl

Soort boek/stijl/ziekte: Middels een oproep in de *IJzerwijzer*, het magazine van de Hemochromatose Vereniging Nederland, verzamelde en bundelde Eva Krap ervaringsverhalen van mensen met hemochromatose. Dit om de ziekte meer bekendheid te geven en om menselijke verhalen toe te voegen aan de bestaande, voornamelijk wetenschappelijke informatie.

Over de schrijver: Eva Krap (1982) heeft zelf hemochromatose. Ze schreef meerdere boeken, waaronder *Dagboek van een impulsief karakter* (2008). Ze heeft haar eigen online magazine *Banger Sisters* (www.bangersisters.nl).

Korte beschrijving: Hemochromatose is een erfelijke ziekte, waarbij het lichaam te veel ijzer uit voedsel opneemt. Dit ijzer stapelt zich op in het lichaam, dat het niet zelf kan afvoeren. Hemochromatose kan leiden tot schade aan organen als de lever, de alveesklier, de schildklier en het hart en aan de gewrichten. Na een korte inleiding over de kenmerken, de diagnose en de behandeling van hemochromatose, vertellen negentien mensen, waaronder Krap zelf, over hun ervaringen met hemochromatose. Wat zijn hun klachten? Hoe gaan ze met de ziekte om? Wat brengt deze teweeg in hun leven?

Door de hoeveelheid en diversiteit aan klachten is het de arts vaak niet meteen duidelijk dat hemochromatose de oorzaak is. Patiënten vertellen in *IJzersterk* dat ze te maken hebben met een gebrek aan erkenning van hun klachten, met onwetende artsen. Ze moeten veel informatie zelf uitzoeken. De gevolgen van hun aandoening zijn vaak zo ernstig dat mensen, ook als ze behandeld worden, hun baan kwijtraken. Een effectieve behandeling is aderlaten. Door middel van aderlaten wordt bloed aan het lichaam onttrokken. Het lichaam reageert door het aanmaken van nieuw bloed. Daar is ijzer voor nodig. Het lichaam onttrekt dit aan het in het lichaam opgeslagen ijzer, waardoor het teveel aan opgeslagen ijzer daalt.

Sinds enige tijd bestaat er erythrocytaferese, waarbij met een speciaal apparaat rode bloedcellen uit het bloed worden gefilterd. "Daar het aderlaten voor mij heel belastend was, heb ik aan mijn specialist gevraagd of dat in ons ziekenhuis ook mogelijk was. Ze hebben zich op laten leiden en ik was de eerste patiënt waar dat bij gebeurd is. In het Hagaziekenhuis worden de meeste patiënten nu zo geholpen en het is veel minder belastend dan aderlaten. Je ijzer zakt veel sneller omdat er meer bloed afgenomen kan worden waardoor je minder vaak terug hoeft te komen." (José, pagina 49)

Hoewel de ziekte bij één op de tweehonderd mensen schijnt voor te komen, is over hemochromatose niet veel bekend. *IJzersterk* biedt een zinvolle kennismaking met de ziekte en de ervaringen van patiënten.

Wat viel op: *IJzersterk* is een boek met veel informatie waar personen met hemochromatose veel aan kunnen hebben. Er zitten wel wat slordigheids fouten in de tekst, waar je overheen moet lezen.

Citaten: (pag. 14) "Twee dagen na het keuringsverhaal waren mijn tenen ineens verlamd. Wat ik ook probeerde, bewegen deden ze niet. Wederom ging ik gezellig langs bij de huisarts, die mij doorverwees naar de neuroloog, evenals de KNO-arts

had gedaan.

De neuroloog zelf was een norse man. (...) Het onderzoek dat ik van de neuroloog moest ondergaan, was ook een stuk minder lollig: de MRI-scan. Ik heb zo'n half uur erin gelegen en noem het sindsdien de tunnel des hel. Een paar weken later kreeg ik de uitslag. Mijn hersenen waren blinkend schoon te noemen en mijn neuroloog vond er geen lol meer aan. Het zat allemaal tussen mijn oren, was zijn oordeel. Ik had vast veel stress gehad van de scheiding en daarom had ik psychosomatische klachten ontwikkeld. Hij gaf me het nummer van de psycholoog mee."

Pag. 33 "Door de vele consulten bij de internist en de uroloog werd ik overladen door medische termen. Al gauw besloot ik een chronologisch verslag te maken. Hierin rapporteer ik zoveel mogelijk gegevens, conclusies, adviezen en uitslagen. Deze maak ik iedere keer na een ziekenhuisbezoek actueel door de nieuwe informatie aan te vullen. Een echte aanrader! Hierdoor hou je voor jezelf het overzicht over wat er allemaal op welke datum afgesproken is. Inmiddels is het een tamelijk gedetailleerd verslag geworden. Ik neem deze rapportage dan ook iedere keer mee als ik op gesprek ga bij de internist."

Pag. 48 "Wat ik als mijn grootste probleem ervaar zijn de keuringsartsen die je totaal niet serieus nemen. Je wordt veroordeeld tot de bedelstaf. Van dit soort zaken kan ik echt depressief worden. Ik heb 40 jaar lang altijd hard gewerkt, betaalde de premies en heb door de vele overuren veel belastinggeld betaald. Ik baal er daarom ontzettend van dat er nu niet naar mij wordt geluisterd en ik word afgeschilderd als een nietsnut door mensen die zich keuringsarts noemen. Ik wens hen dan ook niet veel goeds toe maar zij hebben de wet aan hun zijde."