

Wie Fehldiagnosen das Leben verkürzen

Nicht erkannte Hämochromatose ist letztlich nicht heilbar

„Ihr Mann hat schlechte Leberwerte. Er sollte Alkohol unbedingt meiden und nicht zu fett essen“, sagte der Stationsarzt im Bruchsaler Krankenhaus zu mir, als ich meinen Mann im März 2002 wegen einer geplanten Gallenblasenentfernung in die Klinik begleitete. Ich nahm es zunächst mal zur Kenntnis. Am Tag darauf erfuhr ich vom selben Arzt, dass die Gallenblase aufgrund von Untersuchungen ohne Befund sei. Mein Mann könnte demzufolge durchaus entlassen werden. Weil sich aber der Allgemeinzustand meines Mannes täglich verschlechterte, verlangte ich von dem Arzt weitere Untersuchungen, um endlich die Ursache für seinen schlechten körperlichen Zustand zu erfahren, denn als „normal“ konnte allein das Aussehen meines Mannes nämlich **n i c h t bezeichnet werden, wie jeder medizinische Laie dies ohne Schwierigkeiten feststellen konnte. Ich überlegte daher auch: Was hat mein Mann, wenn die Gallenblase tatsächlich in Ordnung ist? Überlegungen ohne Ende, aber zu einem Ergebnis kam ich einfach nicht! In dieser Stimmung erklärte ich dem Arzt schon etwas lautstärker als normal: „Ich gehe hier nicht eher weg, bis die wahre Ursache für den schlechten Zustand meines Mannes gefunden ist“. „Wenn es die Galle nicht ist, was ist es dann?“ Der Arzt merkte, dass es mir bitter ernst ist und sagte mir weitere intensive Untersuchungen zu. So wurde dann auch nochmals das Blut meines Mannes auf abweichende Werte untersucht. Und siehe da, es wurde plötzlich ein erhöhter Eisenwert von mehr als 267 Gramm pro Deziliter, sowie ein massiv hoher Ferretinwert von 4.000 Gramm pro Liter und damit die eigentliche Ursache für den schlechten Zustand meines Mannes festgestellt! **Diagnose: Hämochromatose!****

Doch der Reihe nach, zunächst einmal die Vorgeschichte:

Seit 1997 klagte mein Mann immer wieder über Beschwerden im Oberbauch und Gelenkschmerzen. Begleitet wurde dies mit häufigem unnormalem dünnen Stuhlgang. Aufgrund dieser Symptome wurden dann zwischen 1997 und 2002 drei Magen- und ebenso viele Darmspiegelungen vorgenommen. Alles eigenartigerweise ohne Befund! Ab 1998 verschlechterten sich dazu noch die Leber- und Thrombozytenwerte. Daraufhin änderte mein Mann seine Ernährung und mied jeglichen Alkohol und fettes Essen. Aber auch das brachte keine Besserung seiner Beschwerden. Im selben Zeitraum stiegen auch die Werte des Langzeitzuckers an. Aufgrund der Blutveränderungen bekam mein Mann noch zusätzlich ständig blaue Flecken bei Berührungen jeglicher Art. Alles Symptome, die wir uns zunächst einfach nicht erklären konnten. In der Folgezeit verfärbte sich auch die Hautfarbe meines Mannes von einem gesunden Rosa in ein unerklärliches Grau-Braun und sie fühlte sich an wie

weiches Leder. Hinzu kam auch noch ein auffälliger allgemeiner Leistungsabfall bei meinem Mann, weshalb er kaum noch irgendwelche Belastungen ertragen konnte.

Gleichzeitig stiegen die Eisen- und Billirubinwerte an während sich die Thrombozytenwerte absenkten, wie entsprechende Untersuchungen des Hausarztes zeigten. Dies blieb sowohl meinem Mann als auch mir leider verborgen. Hätte uns das der Hausarzt mitgeteilt, wären bei uns zwangsläufig damals schon Fragen aufgetaucht. . .! Hinzu kam eine Impotenz bei meinem Mann, was bei uns jedoch nicht die notwendige Beachtung fand (das Alter. . .). Hätten wir gewusst, was meinem Mann wirklich gefehlt hat, hätte uns ein Besuch beim Urologen gleich Aufklärung gebracht. Das aber erfuhren wir erst im Jahr 2003. Da aber war es bereits zu spät!

2001 wurde mein Mann vom Hausarzt aufgrund dieser Symptome erstmals ins Krankenhaus eingewiesen, um nach seiner Diagnose die Gallenblase entfernen zu lassen. Eine glatte Fehldiagnose, wie sich im Nachhinein herausstellte!

Ultraschalluntersuchungen zeigten jedoch keinerlei krankhafte Veränderungen der Gallenblase, weder Gries noch Gallensteine – nichts! Auch mehrere Blutuntersuchungen wiesen zunächst auf keinerlei Erkrankungen innerer Organe hin. Also schickten die Krankenhausärzte meinen Mann wieder nach Hause.

Da sich aber sein Allgemeinzustand trotzdem immer weiter verschlechterte und die Hautfarbe ebenfalls keine Besserung brachte, wurde er Anfang März 2002 vom Hausarzt wieder ins Krankenhaus eingewiesen, um diesmal doch die Gallenblase entfernen zu lassen. Für ihn stand offensichtlich fest, dass hier die Ursache für seinen Zustand lag, obgleich ihm, wie sich viel später herausstellte, damals bereits die o. g. abnormalen Blutwerte hinreichend bekannt waren, was ihn zu einer anderen, nämlich richtigen, Diagnose hätte führen müssen!

Bei den hier wiederum durchgeführten Untersuchungen (u. a. Gallenspiegelung) wurde dann eine Leberzirrhose (Child A) festgestellt. Die Krankenhausärzte wollten meinen Mann mit dieser Diagnose eigentlich wieder nach Hause schicken, wogegen ich freilich härtesten Widerstand entgegen setzte und nachhaltig verlangte, endlich nach der wahren Ursache des Krankheitsbildes meines Mannes zu suchen. Das wurde dann auch getan, wie oben bereits geschildert.

Der Rest ist eigentlich schnell erzählt.

Der Stationsarzt rief mich vom Krankenhaus aus zu Hause an und eröffnete mir, dass mein Mann an einer sog. „**Hämochromatose**“ leidet. Mit diesem Begriff vermochte ich zunächst nichts anzufangen. Erst das Internet bei einem Nachbarn klärte mich auf: Dass abnorm hohe Eisenwerte Veränderungen des Blutbildes mit allen oben geschilderten Symptomen verursacht, was ohne Therapie zum alsbaldigen Tod führt. Ich erfuhr auch am gleichen Tag, dass es eine sog. Hämochromatose-Vereinigung mit Sitz in Köln gibt.

Klar, dass ich unmittelbar daraufhin mit ihr sofort Kontakt aufnahm, um zu erfahren, wie meinem Mann endlich geholfen werden kann. Frau Fritsch (ein Engel) nannte mir am Telefon den Namen eines hierauf spezialisierten Arztes in der Uni-Klinik Heidelberg. Diesen angerufen und drei Tage später waren wir bereits bei ihm. Er klärte uns über die Gefahren dieser Krankheit unmissverständlich auf und meinte, ohne Aderlässe sei mein Mann innerhalb kurzer Zeit verloren.

Mit diesem Hinweis der Aderlässe gingen wir wieder zu unserem Hausarzt und berichteten ihm von der einzig erforderlichen Therapie. Der Arzt daraufhin zu mir: „Ich kann doch Ihrem Mann nicht wöchentlich 500 Milliliter Blut abnehmen, das verantworte ich nicht.“ 250 ml Blut nahm er dann aber vier Wochen lang meinem Mann ab. Geändert hat sich an dem Blutwert selbst dadurch nichts. Frau Fritsch, der ich davon berichtete, meinte, das sei zu wenig.

Von der Urlaubsvertretung unseres Hausarztes wurden meinem Mann dann aber doch drei Wochen lang wöchentlich 500 ml Blut abgenommen und ihm 250 ml Kochsalzlösung verabreicht. Diese Maßnahme brachte bereits nach drei Wochen einen anfänglichen Erfolg in Form einer Abnahme des FE-Wertes.

In der Folgezeit wurden meinem Mann dann bei 48 Aderlässen zu je 500 ml Blut abgenommen, womit im Januar 2003 ein FE-Wert von 1.200 g/l erreicht wurde.

Ende Januar 2003 bekam mein Mann eine äußerst schmerzhaftes Gesichtsröse. Mitte Februar erlitt er dann einen totalen Kreislaufzusammenbruch und Anfang März zusätzlich eine doppelseitige Lungenentzündung. In jeweiligen Krankenhausaufenthalten wurden diese Erkrankungen weitgehend ausgeheilt, aber keine Aderlässe (mehr) durchgeführt.

Nach zehn Wochen war dadurch der FE-Wert wieder auf 1.800 g/l angestiegen. Das Körpergewicht meines Mannes betrug zu dieser Zeit bei seiner Größe von 1,78 m 68 kg. Er hatte also 5 kg Gewichtsverlust und war aber aufgrund seines Allgemeinzustandes und der überwundenen zusätzlichen Krankheiten unfähig, weitere (notwendige) Aderlässe durchführen zu lassen.

Frau Fritsch von der Hämochromatose-Vereinigung nannte uns einen Stuttgarter Arzt, der seinerseits Aderlass-Therapien durchführt. Er nahm meinem Mann 25-mal je 300 ml Blut ab und reinigte es maschinell (Erythrozytapherese) und führte Plasmareinfusionen durch. Bei einem noch tolerablen Hb-Wert plädierte er für weitere Reduktionen des FE-Wertes. Mit seiner Therapie erreichte dieser Arzt eine Entleerung des Eisenspeichers im Körper meines Mannes von unter 30 g/l. Erfreulich war natürlich eine damit verbundene wesentliche Besserung der Leberwerte und seiner Lebensqualität!

Über drei Jahre bis April 2007 wurden jährlich zwischen vier und sechs Aderlässe durch unseren Hausarzt durchgeführt, um die FE-Werte von 30 g/l zu halten.

Danach waren keine wesentlichen Veränderungen des Gesundheitszustandes bei meinem Mann zu verzeichnen. Erwähnenswert ist, dass sich durch die Entspeicherungen auch die Gelenkbeschwerden meines Mannes wesentlich gebessert haben.

Im Juni 2007 bekam mein Mann wieder Oberbauchbeschwerden. Die Leberwerte verschlechterten sich rapide. Am 22. Juli 2007 wurde nach CT-Untersuchung an der Pfortader ein Riesenpolyp festgestellt. Geplant war eine Lebertransplantation in Heidelberg. Hierzu wurde mein Mann auf eine Transplantationsliste gesetzt. Eine nochmalige zuvor durchgeführte Röntgenuntersuchung mit Kontrastmittel zeigte rasch wachsende Tumore an der Pfortader und am Galleneingang. Zwei Wochen lag mein Mann in der Heidelberger Universitätsklinik. Eine Chemotherapie wurde aufgrund seines innerlichen Verfalls nicht mehr in Erwägung gezogen. Austherapiert kam er dann nach Hause, wo er dann am 20. August 2007 verstarb.

Hämochromatose ist leider eine oftmals nicht erkannte dafür aber höchst gefährliche Erkrankung! Wäre sie bei meinem Mann früher festgestellt worden, denn die Ergebnisse der mehrmaligen Blutuntersuchungen wiesen ja in diese Richtung, hätte meinem Mann viel früher geholfen werden und sein Leben verlängert werden können! So aber wurde sein Leben durch Fehldiagnosen um Jahre verkürzt.

Edith K.