



Die Zeit bis zur Diagnose

Als mein Internist im Dezember 2009 etwas von erhöhten Leberwerten und Leberentzündung murmelte, war mir erst einmal gar nicht bewusst, was das für mich bedeuten würde.

Ich hatte ihn im Spätsommer aufgesucht, weil ich seit Jahren einen starken Juckreiz an den Fußsohlen und Handinnenflächen hatte und es immer wieder unter meiner Haut kribbelte, so, als ob Ameisen in der Blutbahn umherliefen.

Das klingt nun ganz unspektakulär, aber wenn diese Anfälle immer wieder schubweise auftreten und einen nachts nicht schlafen lassen, dann wird es irgendwann belastend.

Tagsüber wurde ich zunehmend gereizter, weil ich oft müde und erschöpft war und allmählich litt auch meine Konzentration unter diesen Phasen. Im Job fühlte ich mich immer wieder überfordert, hatte bei Gesprächen mit Kunden oft Probleme, mich zu artikulieren. Mittendrin war mir das Gesprächsthema entfallen, ich wäre vor Scham am Liebsten im Erdboden versunken.

Abends schlief ich oft schon nach dem Essen auf der Couch ein, was für mich eher untypisch war.

Der Ärzte- Marathon – Teil 1

Als erstes bin ich natürlich mit meinen Beschwerden zu meinem Hausarzt. Er zapfte mir Blut ab und überwies mich zu einer Dermatologin und zu einem Neurologen. Das Blutbild zeigte seiner Auskunft nach keine Auffälligkeiten (dieses Wort wird im Laufe der Monate zu meinem „Lieblingwort“), nur das Cholesterin sei ungewöhnlich hoch. Alles in allem kein Grund zur Sorge. Die restlichen Werte seien prima.

Die Dermatologin konnte auch nichts entdecken, freute sich vielmehr über meine „Marzipanfüße“, der Neurologe stellte nach einigen Tests ein Restless-Legs-Syndrom fest und verschrieb mir ein Medikament. Wegen der übrigen Beschwerden, die nicht dem RLS entsprachen, schickte er mich zu einer Phlebologin.

Diese machte zahlreiche Tests, deren Ergebnisse aber unauffällig waren. In ihren Bericht schrieb sie dann „Verdacht auf Raynaud-Syndrom“. Das hatte der Neurologe auch schon gemutmaßt. Trotzdem passte das noch längst nicht auf alle Symptome.

Also ging's noch zum Orthopäden und zum Radiologen, aber die Osteochondrose und Spinalkanalstenose (hervorgerufen durch einen zweifachen Bandscheibenvorfall in der Halswirbelsäule) waren mir ja schon bekannt. Hier also nichts Neues.

Zwischendurch besuchte ich noch einen Internisten, der anhand meines Blutbildes ungewöhnlich hohe Leberwerte feststellte, was wir uns zunächst nicht erklären konnten. In weiteren Untersuchungen kam heraus, dass ich AMA-positiv war, in meinem „System“ also Antikörper die körpereigenen Mitochondrien angreifen. Das führt dann dazu, dass die kleinen Gallengänge sich entzünden.

Erst zu dieser Zeit stellte sich heraus, dass schon bei dem Bluttest beim Hausarzt im Frühsommer die Blutsenkungsgeschwindigkeit (Hinweis für eine Entzündung) und auch der getestete Leberwert erhöht waren.

PBC – ja und?

Zunächst war ich deprimiert. Nicht wegen dieser damals für mich „unwichtigen Diagnose“. Vielmehr war ich genervt, dass nun wieder nicht herausgefunden wurde, woher der Juckreiz und das Kribbeln stammten.

Man verschrieb mir Tabletten, die ich ein Leben lang wegen dieser Lebergeschichte nehmen sollte und drückte mir noch das Ergebnis des Bluttests in die Hand, damit ich zuhause nach dieser sehr seltenen Krankheit „googeln“ konnte. Wenigstens mit dem Hinweis, dass die Krankheit nicht so schlimm ist, wie sie im Internet dargestellt würde.

Außerdem solle ich mich alle 3 Monate zur Blutuntersuchung und alle 6 Monate zum Ultraschall melden.

Ich googelte nur kurz, irgendwie wurde ich mit dem Begriff „AMA“ und „Elisa M2“ nicht so recht fündig. Ich fand es ehrlich gesagt nicht so spannend. Daher nahm ich die Tabletten auch nur sporadisch. Mir war einfach nicht bewusst, wie wichtig das Medikament war.

Das alles war Anfang 2010. Im Frühjahr waren die Tabletten „alle“, ich bestellte noch einmal welche nach und ließ es dann auch irgendwann bleiben.

Die Beschwerden hatte ich natürlich weiterhin.

Also meldete ich mich im Sommer noch einmal beim Internisten, der dann meine Blutwerte kontrollierte. Ich gestand, dass ich die Tabletten nicht wie verordnet eingenommen hatte und erfuhr dann zwei Tage später, dass sich die Werte zunehmend verschlechtert hatten.

Mein Arzt machte mir nun eindringlich klar, dass die Einnahme der Tabletten und ständige Kontrollen wirklich lebenswichtig wären. Er verordnete ein absolutes Alkoholverbot und empfahl, alles, was die Leber belastet, zu vermeiden. Vor allem das nicht verschreibungspflichtige Paracetamol (Medikament gegen Schmerzen) soll tunlichst aus der Hausapotheke verbannt werden, weil es stark Leber schädigend ist.

Ich verließ die Praxis. Auf dem Weg zurück zum Büro ging mir das alles noch mal durch den Kopf. Vor allem das strikte Alkoholverbot verwunderte mich.

Abends nahm ich mir nochmals das Zettelchen, das mir der Arzt im Dezember mitgegeben hatte, zur Hand und suchte nochmals im Internet.

Dort stieß ich immer wieder auf eine Krankheit, die Primär Biliäre Cirrhosis bzw. Cholangitis.

Am nächsten Tag rief ich abends beim Internisten an und fragte vorsichtig, ob ich denn PBC hätte. Er sagte mir, dass alles darauf hinweisen würde und er mir noch seinen Befund vom Dezember letzten Jahres in Kopie per Post schicken würde.

Den hatte ich auch zwei Tage später im Briefkasten. Dieser Brief war an meinen Hausarzt gerichtet und jetzt hatte ich es schwarz auf weiß: PBC.

Damit wurde ich nun auch im world wide web fündig, auf Wikipedia, auf der HP der Deutschen Leberhilfe, aber besonders interessant war für mich das Forum von Betroffenen verschiedenster autoimmuner Lebererkrankungen (neben der PBC gibt es da noch die AIH, die PSC und verschiedene Overlaps, also Mischungen zweier Krankheiten).

Und jetzt machte alles plötzlich einen Sinn: die Müdigkeit, Antriebslosigkeit und Erschöpfung, der Juckreiz und vermutlich sogar die Gelenkschmerzen. All das sind Nebenwirkungen der autoimmunen Lebererkrankung.



Von da ab begann ich, meine Medikamente regelmäßig zu nehmen, Alkohol strikt wegzulassen und auch sonstige Gifte zu vermeiden. Mir war bewusst geworden, dass es eine ernstzunehmende Krankheit ist, welche tödlich verlaufen kann, wenn man sie ignoriert.

Der nächste Bluttest im Herbst ergab, dass das verordnete Medikament bei mir gut anschluss und die Leberwerte wieder fast im Normbereich lagen.

Der Juckreiz besserte sich im Laufe der Zeit und belastete mich nur noch schubweise, jedoch litt ich immer mehr unter der recht starken Müdigkeit und Abgeschlagenheit. Meine Konzentration ließ immer mehr nach und ich merkte, dass ich einfach nicht mehr so belastbar war wie gewohnt.