

# Aktuelle Fälle aus der Gutachterstelle

**Leserbriefe zu „Aktuelle Fälle aus der Gutachterstelle“ aus „Ärzteblatt Sachsen“, Heft 4/2019, S. 11:**

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

die Ansprüche des Patienten sind berechtigt, er hat offensichtlich eindringlich auf die Anamnese hingewiesen. Bei einer Nierenkapsleinblutung hätte umgehend gehandelt werden müssen mittels Verlegung bei gleichzeitiger Laborbestimmung im Speziallabor.

Erschreckend wiederum ist der Artikel, der zu den Laborwerten des Hämoglobin-Gehaltes keine Maßeinheiten mitliefert, zumal in einigen Einrichtungen Deutschlands g/dl, in anderem mmol/l gebräuchlich sind! Bitte in Zukunft berücksichtigen. ■

Dr. med. Ralf Knels, Dresden

Sehr geehrter Herr Dr. Kluge,

mit besonderem Interesse habe ich den aktuellen Fall aus der Gutachterstelle, „Ärzteblatt Sachsen“, Heft 4/2019, gelesen und das aus drei Gründen: selbst Betroffener, Arzt und gewählter Vertreter der Hämophiliepatienten Deutschlands.

Der geschilderte Fall ist für mich nicht neu! Leider müssen wir „Bluter“ uns auch in prekären Situationen immer wieder mit ignoranten Medizinern auseinandersetzen, um eine dringend indizierte Behandlung schnellstmöglich zu bekommen. Dabei sind für die Hämophilie zwei Besonderheiten zu beachten:

1. Fast alle Patienten und/oder deren Angehörige sind seit Langem bestens über ihre (nicht immer sichtbar und messbare) Erkrankung informiert und wissen, dass sie diese Information im Ernstfall unverzüglich weitergeben. Die meisten Pati-

enten praktizieren eine vom Hämophiliezentrum kontrollierte Heimselbstbehandlung und sind angehalten, bei Blutungsverdacht über eine regelmäßige Prophylaxe hinaus schnellstmöglich Gerinnungsfaktor zu spritzen oder spritzen zu lassen. Die Hämophilie als seltene Erkrankung („rare disease“) begegnet nur wenigen Ärzten im Laufe ihres Berufslebens, was ein plausibler Grund für diesbezügliche Unkenntnis ist. Umso wichtiger ist die Konsultation speziell qualifizierter Kollegen beziehungsweise Behandlungsstellen!

2. Beim Hämophilen sind es weniger äußere Verletzungen (wie oft angenommen) als vielmehr innere Blutungen (abdominal, cerebral), die schnell auch lebensbedrohlich werden können. Bei deren „Beurteilung“ muss zuallererst der Patienten-Selbsteinschätzung Priorität eingeräumt werden bevor eine weiterführende ärztliche Diagnostik (Bildgebung, Labor und so weiter) erfolgt. So muss bereits bei der sogenannten „Blutungsaura“, welche nur der Betroffene selbst empfinden und äußern kann, unverzüglich gehandelt werden. Die Patienten besitzen in der Regel einen „Hämophilie-Ausweis“ aus dem alle wichtigen (Notfall-) Daten ersichtlich sind.

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG e.V.) als größte Patientenorganisation für „Gerinnungskranke“ wurde vor mehr als 60 Jahren gegründet, um Patienten und Ärzteschaft über das Krankheitsbild fortwährend aufzuklären und zu beraten. In den letzten Jahrzehnten haben sich nahezu sensationelle Fortschritte in der Therapie vollzogen, sodass man insbesondere bei jungen Betroffenen heute eher von einer „unsichtbaren Erkrankung“ spre-

chen kann. Andererseits sind die modernen Behandlungsverfahren nur in der Hand des qualifizierten und erfahrenen Hämostaseologen effektiv.

## **Zum vorliegenden Fall:**

Sollte sich belegen lassen, dass der Patient bei Aufnahme über seine Besonderheit berichtet und sogar angeboten hat, sein für die Selbstbehandlung zu Hause vorrätiges Faktorpräparat schnell beizusteuern, ist die unnötige zeitliche Verzögerung, vorbehaltlich einer juristischen Prüfung, als fahrlässige Verletzung der ärztlichen Sorgfaltspflicht zu beurteilen! Eine (vorsätzliche?) Unterlassung stellt aus meiner Sicht auch die nicht stattgefundene Konsultation des Hämophiliezentrum dar. Der letztendlich „blande“ Verlauf hätte auch anders ausgehen können! Ob sich aus dem Dargestellten für den Patienten ein Schadensersatzanspruch ergibt, lässt sich aus meiner Sicht nicht beurteilen, da hierzu noch andere Kriterien zählen. Den Vorgang öffentlich zu machen, halten wir aus Sicht der Patientenvertretung jedoch zumindest für essenziell! ■

Dr. med. Wolfgang Voerke, Markkleeberg  
Stellvertretender Vorstandsvorsitzender DHG e. V.

Sehr geehrter Herr Kollege Kluge,

als internistischer beziehungsweise pädiatrischer Hämophiliebehandler möchte wir uns zu dem in der Ausgabe 4/2019 im „Ärzteblatt Sachsen“ geschilderten Fall eines erwachsenen Hämophiliepatienten, der erst acht Stunden nach dem Feststellen einer Nierenblutung mit Faktor 8 substituiert wurde, äußern.

Auf der Grundlage der gegebenen Informationen zum Fall muss aus unserer Sicht die Verzögerung der notwendigen

Gerinnungstherapie bei einer im Verlauf immer kritischer werdenden Blutungssituation bei einer bekannten Hämophilie A des Patienten als unnötig und unverständlich eingeschätzt werden. Es handelt sich leider um einen Fall, den sicher jeder erfahrene Hämophiliebehandler schon mehrfach erlebt hat. Bei den regelmäßigen Ambulanzvorstellungen im Hämophiliezentrum werden die Patienten beziehungsweise im pädiatrischen Bereich die Eltern darüber informiert, dass sie bei einer Aufnahme in einer auswärtigen Einrichtung entweder selbst mit uns Kontakt aufnehmen oder auf einer Kontaktaufnahme mit uns durch die Kollegen vor Ort bestehen sollen. Dazu werden den Patienten die entsprechenden Zentrumskontaktdaten einschließlich einer Notfall-Telefonnummer ausgehändigt und dies auch in einem Notfallausweis, den der Patient im Alltag stets bei sich tragen soll, dokumentiert.

Es handelt sich hier offensichtlich um einen in einem Hämophiliezentrum gut

betreuten und geschulten Patienten, der völlig korrekt bereits bei der Aufnahme auf seine schwere Gerinnungsstörung und die Möglichkeit des raschen Besorgens des Faktor 8-Konzentrates hinwies. Spätestens nach dem sonografischen Nachweis der Nierenblutung hätte die Kontaktaufnahme entweder durch die Kollegen vor Ort oder den Patienten selbst mit dem Hämophiliezentrum erfolgen müssen, um sich zur Dosis des zeitnah zu applizierenden Faktor 8-Konzentrates und die anschließende Verlegung ins Hämophiliezentrum abzustimmen. Da das Faktor 8-Konzentrat in der Einrichtung mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht vorhanden war, hätte in dieser Notfallsituation durchaus das dem Patienten bereits verordnete Faktor 8-Konzentrat verwendet werden können. Die veranlasste Bestimmung der Faktor 8-Aktivität führte aus unserer Sicht nur zu einer unnötigen Verzögerung der Faktorsubstitution. Jeder hämophileerfahrene Arzt weiß, dass bei einer schweren oder mittelschwe-

ren Hämophilie A und einer Halbwertszeit des applizierten Faktor 8 von etwa zehn Stunden sowie einer Prophylaxedosis von 1.000 Einheiten keine substanzuelle Faktor 8-Aktivität zu erwarten ist. Der Fall zeigt eindrücklich, wie wichtig die Betreuung von Hämophiliepatienten in einem erfahrenen Zentrum ist, wobei der notwendige Kontakt dorthin aus einer auswärtigen Einrichtung dann allerdings auch erfolgen muss. Aus aktuellem Anlass sei darauf hingewiesen, dass eine Arbeitsgruppe der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH) eine „Leitlinie der GTH zur Struktur- und Prozessqualität von Hämophilie-Zentren“ erarbeitet und gerade in der Zeitschrift „Hämostaseologie“ publiziert hat (Eichler H. et al.; Hämostaseologie 2019).

Zusammenfassend wurde der Patient aus unserer Sicht durch den Verzicht auf die zeitnahe Faktor 8-Substitution unnötig in eine bedrohliche Situation gebracht, wobei glücklicherweise eine Nierenschädigung als Langzeitfolge vermieden werden konnte. Zu Ansprüchen des Patienten in einem Zivilrechtsverfahren möchten wir uns bewusst nicht äußern, denn dies obliegt den Experten auf diesem Gebiet. Der Fall ist für uns erneut Anlass, auf die Notwendigkeit einer Kommunikation auch mit externen Kollegen insbesondere beim Vorliegen seltener Erkrankungen, wie der Hämophilie, hinzuweisen. ■

Dr. med. Ute Scholz, Leipzig  
Prof. Dr. med. habil. Ralf Knöfler, Dresden