

„Als würden die Knochen von innen nach aussen explodieren“ ^[1]

Publish Date: 15 Juni 2020 04:00 EDT

David-Zacharie Issom ist Co-Präsident der Association Suisse Drépano und Vorsitzender des Europäischen Sichelzellverbandes – ein Gespräch über Schmerzkrisen, psychische Gesundheit und die vergessenen Patienten in der Schweiz.

Das Interview führten Daniela Meier und Sandra Ivic.

David, Du bist selbst Patient und gleichzeitig Patientenvertreter. Der Begriff „Sichelzellkrankheit“ klingt recht ungewöhnlich – kannst Du uns erklären, was das für eine Erkrankung ist?

Die Sichelzellkrankheit (Sickle-Cell Disease, SCD) ist eine Blutkrankheit, die durch eine vor rund 7300 Jahren erstmals in Ostafrika aufgetretene Genmutation verursacht wird. Die Mutation blieb interessanterweise im menschlichen Genom erhalten, da sie die Träger mit einer besseren Resistenz gegen die schwerstwiegenden Formen der Malaria ausstattete. Wird die Mutation jedoch von beiden Elternteilen auf ein Kind übertragen, löst sie die Manifestation der SCD aus. Wir nennen diese Erkrankung deshalb Sichelzellkrankheit, da sie zu einer Missbildung der roten Blutkörperchen führt und diesen eine sichelähnliche Form verleiht. Diese Mutation führt auch dazu, dass die roten Blutkörperchen klebriger und brüchiger werden, was selbst in den kleinsten, schmalsten Blutgefässen zu Verstopfungen führt. Dieser Gefässverschluss wird als Vasookklusion bezeichnet. Infolgedessen fehlt es dem Gewebe stromabwärts an Nährstoffen und Sauerstoff, sodass es abzusterben droht. Dies kann viele Probleme wie dauerhafte Organschäden, multiples Organversagen, Schmerzen und sogar tödliche Komplikationen verursachen.



David Issom ist Patient und Patientenvertreter

Wer leidet an der Sichelzellkrankheit? Gibt es einen typischen Patienten?

Es gibt keinen typischen Patienten - da es sich um eine genetische Mutation handelt, kann so ziemlich jeder Mensch von der Sichelzellkrankheit betroffen werden. Wie bereits erwähnt, bietet die Mutation eine bessere Resistenz gegen Malaria, d.h. sie ist in jenen Regionen stärker verbreitet, die von Malaria betroffen waren und sind. Das sind bspw. afrikanische Regionen südlich der Sahara, Südamerika oder auch Indien. Die Ausbreitung der Erkrankung über diese Gebiete hinaus ist historisch bedingt: zum einen durch jahrhundertelangen Sklavenhandel, zum anderen aber auch durch vereinfachtes Reise- und Auswanderungsverhalten in der jüngeren Geschichte. In der Schweiz haben die meisten Patienten einen afrikanischen Hintergrund, kommen aber auch aus dem Mittelmeerraum oder dem Nahen Osten. Die Patienten leben häufig in der Nähe grösserer Städte wie Genf, Lausanne, Zürich, Bern oder Basel. Einige von ihnen sind seit vielen Jahren fest in die Schweizer Gesellschaft integriert, andere sind während der Flüchtlingskrise angekommen. Ich selbst war beispielsweise einer der ersten Menschen mit SCD, die in der Schweiz geboren wurden.

Wie sieht der Alltag eines Patienten mit SCD aus?

Der Alltag gestaltet sich für jeden Menschen mit SCD anders. Menschen mit der schwersten Form (HbSS-Genotyp) – dazu zähle auch ich – haben mit chronischer Müdigkeit und chronischen Schmerzen zu kämpfen. Das tägliche Leben ist oft nicht einfach, weil wir jederzeit befürchten müssen, dass einer der bereits genannten Gefässverschlüsse eine heftige Schmerzkrise auslöst. Wir versuchen jedoch, ein möglichst normales Leben zu führen

und uns auf die Episoden zwischen den Schmerzkrisen zu fokussieren. Es gibt verschiedene Auslöser wie Stress, Dehydrierung, Erschöpfung, übermässige körperliche Aktivität oder bestimmte Nahrungsmittel, die man zu vermeiden sucht.

Ein wichtiger Faktor zur Stressvermeidung ist bspw. die psychische Gesundheit und die Einstellung zum Leben. Persönlich hilft es mir, aktiv zu bleiben und eine konkrete Vorstellung davon zu haben, was ich im Leben erreichen möchte. Auch das soziale Umfeld ist sehr wichtig und für manche sogar Spiritualität, Meditation oder Religion.

Du hast mehrfach die Schmerzkrise erwähnt. Wie fühlt sich das an?

Schmerzkrisen sind, wie der Name verrät, extrem schmerzhaft. Stellen Sie sich vor, Sie werden von einem Bus überfahren und zerquetscht. Es fühlt sich an, als würden die Knochen von innen nach aussen explodieren, es brennt und tut überall höllisch weh. Sie haben das Gefühl des bevorstehenden Todes, verbunden mit der Zerstörung der sichelförmigen roten Blutkörperchen. Unter Umständen geraten Sie in Panik, weil Sie Angst haben zu sterben. Durch diesen zusätzlichen Stress begeben Sie sich in eine Art Überlebensmodus, um die Schmerzkrise zu bewältigen. Der Schmerz kann sich an jeder beliebigen Stelle des Körpers melden und nur einige Sekunden oder über ganze Monate hinweg andauern.

Mit der Zeit habe ich meinen Körper besser kennengelernt; ich höre auf seine Signale und respektiere meine Grenzen. Ich habe gelernt, wie ich den Schmerz kontrollieren kann. Wenn ich die Krise jedoch nicht allein bewältigen kann, gehe ich unter Umständen für eine Bluttransfusion oder zur Gabe von Schmerzmitteln ins Spital.

Geht das Schweizer Gesundheitssystem ausreichend auf die Bedürfnisse von SCD-Patienten ein?

Leider ist die Unterstützung für Patienten mit Sichelzellerkrankung in der Schweiz suboptimal. Vielen Gesundheitsdienstleistern fehlt es an Wissen über die Krankheit, und nicht alle Behandlungen werden von der Krankenkasse erstattet. Wenn Patienten mit SCD in die Notaufnahme kommen, um aufgrund einer Schmerzkrise Hilfe zu suchen, kommt es zudem oft vor, dass das medizinische Personal nicht erkennt, wie schwerwiegend die Situation ist. Die Patienten müssen unter Umständen viele Stunden warten, bevor sie eine Grundbehandlung wie Flüssigkeitszufuhr, Beatmungshilfen, Schmerzmittel oder Bluttransfusionen erhalten. Oft müssen sie den Ärzten auch sagen, was zu tun ist, weil ein allgemeines Behandlungsprotokoll fehlt. Es kam teilweise sogar schon vor, dass man einige Patienten aufgrund ihrer Bitte um Schmerzmittel für Drogenabhängige hielt. Ich selbst versuche mich bestmöglich zu Hause zu versorgen, um einen Gang ins Spital zu vermeiden. Dennoch gibt es Situationen, in denen ich keine andere Wahl habe.

Einige Zentren wiederum verfügen jedoch über gut ausgebildetes Personal, aber das ist leider selten. Der Zugang zu angemessener Versorgung kann mitunter pures Glück sein – und ich denke, Glück sollte im öffentlichen Gesundheitssystem keine Rolle spielen.

In der Schweiz gibt es etwa 400-600 Menschen, die an

SCD leiden, eine relativ kleine Zahl. Wie steht es in Deinen Augen um das Bewusstsein für die Sichelzellenkrankheit in der Schweiz?

Wenn Sie die Leute auf der Strasse fragen würden, wüssten sie mit ziemlicher Sicherheit nicht, was die Sichelzellenkrankheit ist. Ausserdem wissen wir nicht, wie viele SCD-Patienten tatsächlich in der Schweiz leben. 400-600 ist lediglich eine Schätzung; es ist durchaus möglich, dass wir die Dunkelziffer gar nicht kennen, da es kein systematisches Screening oder Register gibt.

Ja, die Prävalenz ist gering, aber sie rechtfertigt nicht das geringe Bewusstsein für die Sichelzellenkrankheit in der Schweiz. Vergleicht man sie etwa mit der Mukoviszidose – mit einer ähnlichen Anzahl von Patienten in der Schweiz – ist das Wissen und Bewusstsein viel höher.

Leider sehen sich Sichelzell-Patienten oft mit gesellschaftlichen Vorurteilen konfrontiert, da sie häufig einen Migrationshintergrund und entsprechend andere kulturelle Gewohnheiten haben. In vielen Ländern wird die Sichelzellenkrankheit stigmatisiert, weil sie nicht gut verstanden wird, sodass sich die Betroffenen schämen, überhaupt über ihre Krankheit zu sprechen. Meiner Ansicht nach muss das Bewusstsein an vielen Stellen geschärft werden – bestenfalls sollte die gesamte Gesellschaft einbezogen, aufgeklärt und aktiviert werden.

Wie engagiert sich Suisse Drépano für die Patienten und ihre Familien, und was ist das Ziel der Aktivitäten?

Die Association Suisse Drépano [2] setzt sich mit Kampagnen, Selbsthilfegruppen, Aufklärungsarbeit für Patienten, Familien und medizinische Fachkräfte oder mit Kursen an den Universitäten umfangreich für das Krankheitsbewusstsein ein. Einige Mitglieder forschen auch selbst zu verschiedenen Themen wie dem Stigma, dem Gemeinschaftsaspekt, dem Selbstmanagement der Patienten oder neuen Technologien.

Unser Hauptaugenmerk liegt darauf, Selbsthilfegruppen aufzubauen, mit Patienten und Familien zu sprechen und ihnen durch Beispiele zu zeigen, dass man auch mit der Sichelzellenkrankheit fast ein normales Leben führen und seine Ziele erreichen kann.

Hat die COVID-19 Pandemie einen Einfluss auf Patienten?

Zu Beginn der Krise wurden Menschen mit der Sichelzellenkrankheit aufgrund mangelnden Verständnisses nicht einmal als besonders gefährdet angesehen. Menschen mit SCD haben ein geschwächtes Immunsystem, und Infektionen sind ein gefährlicher Auslöser für Gefässverschlüsse und Schmerzkrisen.

Aufgrund der COVID-19-Bestimmungen wurden die meisten medizinischen Konsultationen und Eingriffe für SCD-Patienten abgesagt. Erschwert wurde die Situation dadurch, dass die Zahl der Blutspenden in der Schweiz seit COVID-19 stark rückläufig ist. Patientengruppen wie wir sind jedoch auf mitunter regelmässige Transfusionen angewiesen. Viele Patienten sind allgemein verunsichert, da die Auswirkungen des Coronavirus auf SCD nicht bekannt sind. Die Association Suisse Drépano versucht dies zu verstehen und diese Informationen an

Patienten und ihre Familien weiterzugeben.

Insgesamt betrachtet folgen wir, wie die meisten anderen auch, den Anweisungen, zu Hause zu bleiben und soziale Distanz zu wahren, und wie für alle anderen sind auch für uns die sozialen Auswirkungen spürbar. Die Situation bleibt schwierig – ob mit SCD oder nicht.

Um mehr über die Sichelzellerkrankung zu erfahren:

Besuchen Sie www.notaloneinsicklecell.com ^[3]

Source URL: <https://www.novartis.ch/de/news/als-wuerden-die-knochen-von-innen-nach-aussen-explodieren>

Links

[1] <https://www.novartis.ch/de/news/als-wuerden-die-knochen-von-innen-nach-aussen-explodieren>

[2] <http://suissedrepano.ch/de/271-2/>

[3] <https://www.notaloneinsicklecell.com/untold-SCD-stories/>