

Erfahrungen mit Bechterew und den neuen Medikamenten

**Referat von Andi Jacomet an den Bechterew-Events in Bern, Aarau und Zürich
28. Juni sowie 16. und 23. August 2003**

Guten Tag! Ich möchte in meinen Ausführungen drei Schwerpunkte setzen:

- Die Auswirkungen des Bechterew auf das Allgemeinbefinden und den Umgang der Ärzte damit, so wie ich es erlebt habe,
- die Wirkung eines TNF-Alpha-Hemmers bei mir - und
- die Auswirkungen auf das Gesundheitswesen aus Sicht eines Laien.

Zuerst aber kurz zu meiner Person - ich bin 31 Jahre alt, Webpublisher und Internettrainer von Beruf - oder auf altdeutsch: Ich stelle Internet-Auftritte her und betreue solche, zu 50% bei der Staatskanzlei des Kantons Bern und zu 50% als Freischaffender, daneben bringe ich den Leuten vorab in Volkshochschulkursen bei, wie sie das Internet bedienen können. Davor habe ich in Bern Medienwissenschaft studiert und Lokalradio gemacht. Also eigentlich alles Dinge, bei denen mich der Bechterew nicht gross behindert.

Oder eben doch ein wenig: Ich fahre nämlich leidenschaftlich gerne Ski - und da gab es früher gut und gerne etliche Tage, an denen ich gerne durch den Pulverschnee geflitzt wäre, aber schlicht nicht konnte. Und heute - da kann ich wieder. Wenn ich mir denn das Skiticket noch leisten kann.

Sie erkennen also schon in dieser kurzen Einführung alle angekündigten Elemente wieder:

- Die Tage, an denen ich schmerzverzerrt daheim lag statt Ski zu fahren, waren gelinde gesagt nicht gerade die glücklichsten meines Lebens
- Heute kann ich dank eines TNF-Alpha-Hemmers - in meinem Fall Remicade - wieder Leben wie vor dem Bechterew
- Aber: Dieses Medikament ist - man muss es so sagen - sauteuer, und ich weiss heute noch nicht sicher, wie meine Krankenkasse es mit dem Selbstbehalt regelt.

Aber - wie kam es denn dazu. Man hat mich gebeten, mit meiner Krankheitsgeschichte zu beginnen.

Ich war zehn Jahre alt, als ich Schmerzen in die Knien bekam - wir werden nie wissen, ob das Wachstumsstörungen waren - wie damals angenommen - oder die ersten Vorboten des bärtigen Russen in meinen Gelenken. Viele von ihnen werden das kennen: Die Mitschüler hänselten mich als Weichei und Warmduscher... damals sagte man dem zwar noch nicht so - und das ist wohl der Moment, wo die meisten Bechterewler nebst den körperlichen Anzeichen zum ersten Mal auch psychisch unter Druck geraten - es ist nichts Schönes, anders zu sein, - gezwungenermassen - Aussenseiter zu sein. Schon gar nicht als Kind.

Nun, diese Schmerzen verschwanden so schnell wieder wie sie gekommen waren - und erst mit 15 nahm ich die typischen Bewegungsschmerzen im Iliosakralgelenk erstmals wahr, das war nun wirklich typisch Bechterew, die Schmerzen waren aber nicht sehr stark, und erst mit 20, in der RS, als ich Kabel schleppen musste, wurden die Schmerzen unerträglich. Der Truppenarzt schickte mich zum Spezialisten, die Blutsenkung war natürlich auffällig, die Schmerzen typisch, mein Vater - ebenfalls Arzt - hatte nun auch Verdacht geschöpft und gab mir mit auf den Weg: "Sag ihm doch mal was von Morbus Reiter, und Rheumafaktoren"... doch weit gefehlt, der sogenannte Rheumatologe dachte wohl, der Armeekritiker sei nicht nur ein Queru- sondern auch Simulant, und schickte mich in die Kaserne zurück. Wo ich dann Ponstan bekam und weiter Kabel schleppen musste.

1994 dann aber konnte ich erstmals kaum mehr aufstehen - ein Chiropraktiker schickte mich zu einem Spezialisten in Bern, und dem war schnell einmal klar: Bechterew, klarer Fall, HLA-B-27 positiv... und da begann meine Antirheumatika-Odyssee, die neun Jahre lang anhalten sollte. Voltaren, Felden, Celebrex, Cortisonspritzen.

Von da an hatte ich bis letzten November keinen schmerzfreien Tag mehr. Die Schmerzen breiteten sich vom ISG in die Wirbelsäule aus, in die Füße, in die Knie, in die Schultern. In starken Schüben musste mich der Notarzt mit Schmerzmitteln vollspritzen kommen, damit ich aufstehen konnte. Eine latente Müdigkeit kam dazu.

2001 dann auch noch eine erste Iritis - drei Monate lang ging ich hier in der Augenpoliklinik ein und aus und sah die Welt dreifach versetzt... Arbeiten am Bildschirm ist so äusserst angenehm, wie Sie sich denken können.

Im Frühling 2002 hatte ich genug: Unterdessen hatte ich mir auch noch das Bein gebrochen und musste das Knie 4x operieren - vermutlich die Folge einer Osteoporose, die sich mit dem Bechterew schleichend herangebildet hatte. Eine postoperative Arthrose machte das Knie noch empfindlicher. Und - der bisher stärkste Schub brach meine Skisaison abrupt ab, ich konnte keinen Schritt mehr ohne einen Stich in irgend einem Gelenk tun. Nur schon eine kleine Berührung einzelner Stellen liess mich aufschreien. Ich konnte mich kaum mehr Waschen, den Rucksack nicht mehr anziehen, kaum Treppensteigen, ins Bett legen oder aufstehen. Ich wusste, ich muss um neun abends daheim sein, denn danach war an Bewegung nicht zu denken - und das begann mir vor allem auch auf die Psyche zu schlagen. Ich denke, ich muss das in diesem Kreis nicht weiter erläutern.

Im Internet hatte ich aber von neuen Medikamenten gelesen, von TNF-Alpha-Blockern, die angeblich auch beim Bechterew Wunder wirkten. Und - zugegeben -, leicht naiv, liess ich mich von diesem Fieber anstecken.

Doch mein Rheumatologe fand das keine gute Idee. Die neuen Medikamente seien sehr teuer - und ich sei ein leichter Fall. Das mag ja vergleichsweise sein. Stimmt: Ich habe keinerlei Symptome einer Wirbelsäulenverknöcherung, ich konnte mich noch einigermaßen fortbewegen. Bechterew hiess für mich vor allem eins: Schmerzen bei fast jeder Bewegung - und massive Einschränkung der Bewegungsfreiheit und somit auch meines Aktionsradius. Aber: Was im Kopf abgeht, oder auch im Herzen - das interessierte den Rheumatologen kaum. Meine damalige Freundin tat sich schwer mit der Krankheit und war dem Menschen neben ihr im Bett gegenüber recht hilflos, der sich da die ganze Nacht unter Schmerzen wand und am Morgen nur mit ihrer Hilfe aufstehen konnte. Uns belastete diese Situation beide. Von Nachtessen bei Freunden musste ich früh wieder aufbrechen, da ab einem bestimmten Zeitpunkt keine Medikamente mehr gegen die Schmerzen ankamen. Wenn ich ins Kino ging, wusste ich nie, ob ich nach dem Film wieder aufstehen kann. An Sitzungen bei der Arbeit erschien ich humpelnd bis schleppend - das macht keine gute Falle.

Und da sage ich den anwesenden Medizinern: Wenn Sie Ihre Patienten schon nicht frühmorgens und spätabends daheim besuchen können, wenn die Schmerzen am stärksten sind, so versuchen Sie doch zumindest, sich etwas besser in ihre Seele hinein zu versetzen und nicht an den Röntgenbildern zu kleben, ... zumindest besser als ich das oft erlebt habe - ich weiss, Sie haben hunderte von Patienten, und wir alle wissen, dass es immer "schwerere Fälle" gibt. Und doch nützt es einem Individuum mit seiner ganz persönlichen Geschichte wenig, zu wissen, dass es "ein leichter Fall" sei.

Nun denn: Die Medikamente nützten praktisch nichts mehr. Hier eine kleine Aufzählung meines Cocktails ganz am Schluss meiner Odyssee durch Naturmedizin, Entzündungshemmer sowie Schmerzmittel. Das nahm ich an einem Tag zu mir - und da sagte ich: Nein, das tue ich meinen Organen nicht länger an. Ich stürmte, bis mir zugesichert wurde, an einer Studie eines neuen Medikaments teilzunehmen. Das ganze war ein Hoffnungsschimmer, zweifellos. Bis die Studie dann abgesagt wurde. Dr. Jürg Bernhard setzte sich hier an der Insel dann dafür ein, dass ich dennoch in den Genuss eines TNF-Alpha-Hemmers kommen würde. Die Krankenkasse machte erfreulicherweise mit, und - der langen Rede kurzer Sinn - alle Krankheitssymptome verschwanden nach der ersten Gabe Remicade schlagartig, die Schmerzen im operierten Knie wurden erträglich, und ich konnte alle anderen Medikamente nach 4 Tagen absetzen.

Nun bekomme ich alle 2 Monate Remicade, und seit dem November 2002 habe ich das Leben wieder, das ich vor 1994 hatte. Meine Lebensqualität hat sich um den Faktor 10 verbessert - ich war letzten Winter 45 Tage auf den Skiern, ich kann wieder auf den Bus rennen, ich kann wieder hinkfrei aufrecht gehen, ich kann die Aare entlang spazieren und vom Schönausteg hineinspringen, ich kann auf ein Velo steigen und bergauf radeln - ich muss keine Rücksicht mehr nehmen.

Der Bechterew ist weg - nachdem er fast zehn Jahre lang gewütet hatte.

Nun - ich bin dafür primär unendlich dankbar. Ich war zwar immer ein Kritiker der Gentechnologie und der Luxusmedizin, aber hier zeigt sich halt, dass man sich selbst eben doch am nächsten steht. Aber: Ich weiss nicht, welche langfristigen Nebenwirkungen die TNF-Alpha-Hemmer haben. Ich weiss nicht, ob ich durch meine Leichtfertigkeit meine Gesundheit im Alter aufs Spiel setze. Oder schwere Infektionen riskiere. Die einzige spürbare Nebenwirkung ist eben schon, dass mein Immunsystem nicht das ist, was es einmal war: Ich bin allergischer auf Pollen, ich muss mehr Niessen, ich habe öfters eine verstopfte Nase. Aber, wie man sagt, das ist wortwörtlich "Nasewasser" im Vergleich zu den Schmerzen und den psychischen Problemen, die ich vorher hatte. Und ich gehöre wohl oder übel zu einer hedonistischen Genussgeneration, die sich sagt: No Risk - No Fun. Selbst wenn ich 10 Jahre weniger lebe, so habe ich doch immerhin die aktivsten Jahre meines Lebens ohne Schmerzen und mühsame Einschränkungen verbracht. Das ist es mir wert.

Ich musste stürmen, bis ich das Medikament bekam. Aber - Ich hatte mir das gut überlegt, ich hatte mich seriös dokumentiert, Pro und Contra abgewogen - und kam zum Schluss: ich will das. Ich hätte zumindest die ersten vier Dosen auch selbst bezahlt, wenn die Kasse nicht eingesprungen wäre. Mein ganzes Ersparnis wäre draufgegangen. Aber was ist schon Lebensqualität gegen ein volles Bankkonto.

Immerhin: Ich muss kaum mehr zum Arzt, ich brauche keine herkömmlichen Medis mehr, und so fallen frühere hohe Kosten weg. Meine Gelenke halten wohl länger - langfristig gesehen fallen noch höhere Kosten weg. Und eine allfällige Psychotherapie brauch ich auch nicht.

Damit zum Schluss der dritte wichtige Punkt: Die Kosten. "Kostenexplosion im Gesundheitswesen" - ein Schlagwort, kaum mehr aus der aktuellen Politik zu verdrängen. Schön: Danke, Pascal Couchepin... Franchise und Selbstbehalt steigen nächstes Jahr. Wir chronisch Kranken, die für unseren Zustand nichts können, sind davon am stärksten Betroffenen. Unser neuer Sozialminister denkt sich, dass dann weniger Leute wegen jedem Bobo gleich zum Arzt rennen. Ja gut - aber was ist, wenn das Bobo sich als Tumor herausstellt und man nicht zum Arzt geht, kostenbewusst wie man ist? Und was ist mit meiner reichen hypochondrischen Nachbarin, die weiterhin wegen jedem Mist zum Arzt rennt und sich Pillen geben lässt? Die kümmern doch höhere Franchisen und Selbstbehalte nicht.

Da geht für mich etwas nicht auf.

Mein Vater holt mit der Rega einen schwerverletzten 80jährigen von einem Unfallort - die Angehörigen beharren auf lebenserhaltenden Massnahmen. Der Mann wird ins Unispital gefolgt, 3x operiert und stirbt eine Woche später auf der Intensivstation - Kostenpunkt: über 100'000 Franken. Oder zynisch gesagt: 3 Jahre Remicade.

Währenddessen schlage ich mich als 31jähriger, der schmerzfrei Leben will, mit Ärzten und Kassen über Verschreibung und Kostenbeteiligung herum.

Da geht doch etwas nicht auf.

Wohlgemerkt: Ich will nicht über Leben und Tod entscheiden müssen, ich bin kein Ethiker, das sind wir alle nicht. Aber einen Gedanken sind solche Vorgänge doch wert. Vielleicht müssen wir eben doch grundlegend Umdenken. Ob die abgelehnte SP-Initiative der Weg gewesen wäre? Keine Ahnung. Ich bin Laie. Aber logisch dünkt es mich nicht, dass mein Chef gleich hohe Prämien wie ich bezahlt, obwohl sein Geldpolster ungleich höher ist als meins - und ich gleichzeitig *geschröpft* werde, nur weil ich mit der Veranlagung für einen Bechterew *geschöpft* wurde..

Ich denke, auch die neuen Medikamente werden billiger werden, wenn die Nachfrage höher ist. Aber auch bei der Verabreichung könnte man noch sparen. Ich bin mir durchaus bewusst, dass da ein schwerer Eingriff in meinen Körper stattfindet, dass Blutkontrollen und permanente Überwachung nötig sind. Aber muss ich dafür einen ganzen Tag ein Spitalbett belegen bzw. das erste Mal sogar zwei Tage? Samt Essen aus der Spitalküche? Mir würde es nichts ausmachen, auch im Gang draussen zu sitzen und ein Sandwich mitzunehmen. Klar: Die Betreuung hier an der Insel ist genial. Das Bett ist bequem. Man geht auf meine Fragen ein, und ausser dass die Schwestern meine Venen nie treffen, fühle ich mich bestens versorgt. Aber eben: *Das kostet*. Und es kostet nicht eben wenig.

So. Das wars schon beinahe. Mir ist noch wichtig: Ich sage diese Punkte bewusst als Laie, als Betroffener, der sich nicht wochenlang mit dem Gesundheitswesen auseinandergesetzt hat. Ich würde als 80jähriger Unfallpatient wohl anders reden. Ich bin mir auch bewusst, dass TNF-alpha-Hemmer lange nicht bei allen so gut wirken wie bei mir. Und doch plädiere ich dafür, dass man mehr chronisch Kranken den Zugang zu solchen Medikamenten verschafft - und wenn dafür an anderen Orten gespart werden muss.

Und vor allem denke ich - mit einem Gruss an Pascal Couchepin -, dass es nicht primär an uns chronisch Kranken liegt, das marode Gesundheitswesen zu sanieren.

Besten Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Info zum Autor:

Andi Jacomet, geboren 1972, Webpublisher und Ausbildner, lebt und arbeitet in Bern. Mehr auf www.jacomet.ch oder zum Morbus Bechterew auf www.jacomet.ch/gesundheit.htm
Dieses Referat wurde für die gesprochene Fassung leicht gekürzt. Der Text wurde nach August 2003 nicht mehr verändert und gibt den Stand zu diesem Zeitpunkt wider.