

Doppelinterview - Einblick in den Hämophilie-Alltag in Corona-Zeiten: Geringere Faktorgabe? „Keine gute Idee“

Das Coronavirus hat in Österreich Mitte März für Ausgangsbeschränkungen gesorgt. Welchen Effekt hatten die Maßnahmen auf das Leben von Hämophilie-Patienten? Mag. Thomas Schindl, Vorsitzender der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft und selbst Betroffener, beschreibt im Doppelinterview mit Prof. Cihan Ay, Leiter der Hämophilie-Ambulanz an der MedUni Wien, die Auswirkungen auf den Alltag. Den Bewegungsmangel muss man aktiv bekämpfen, ein Abweichen der üblichen Behandlungsform birgt Gefahren.

Herr Schindl, Herr Ay, wie haben Sie die Corona-Pandemie persönlich erlebt?

Mag. Thomas Schindl: Seit Mitte März befinde ich mich im Home-Office, dadurch musste ich meinen Tagesablauf ändern. Plötzlich herrschte ein Mangel an Bewegung, die ich sonst unbewusst täglich machte. Der Arbeitsweg fiel weg, auch die Einkäufe wurden seltener. Außerdem fehlte mir das Ausdauertraining im Fitnesscenter, Laufen ist aufgrund meiner Gelenkschäden keine Option und ein Fahrrad stand während dem Lockdown auch nicht zur Verfügung. Die sozialen Kontakte mussten auf ein Minimum reduziert werden, dadurch hat mir auch der Austausch mit anderen Patienten gefehlt.

Prof. Cihan Ay: Ich versuchte, die wissenschaftliche Literatur zur Entwicklung der Epidemie von Beginn an zu verfolgen und kritisch zu betrachten. Als sie nach Europa überschwappte, wurden meine Überlegungen intensiver. Ich wollte mich so gut es geht auf dem aktuellen medizinischen Stand halten. Ich realisierte aber immer noch nicht, welche Konsequenzen dieses Virus haben wird. Es ging für mich so rasch, ich hätte nie erwartet, dass Österreich solche Maßnahmen ergreifen muss.

Hatten Sie Angst vor einer Ansteckung im Spital?

C. Ay: Natürlich, ich hatte Sorgen wie vermutlich jeder andere auch. Die Berichterstattung trug ihren Teil dazu bei. Im Spital selbst und während der Arbeit hatte ich mit der Einhaltung der Hygienemaßnahmen aber keine Angst. Das Krankenhaus bereitete sich früh auf die Situation vor. Auf der Medizinischen Universität stellten wir ab Mitte März auf Home-Learning um. Ich hielt Vorträge nur noch digital, auch Meetings fanden virtuell statt. Ich hatte zwar persönliche Sorgen, machte mir aber auch Gedanken darüber, wie mein Bereich weitergeführt werden kann.

Welche Änderungen mussten Sie vornehmen?

C. Ay: Der Routinebetrieb wurde heruntergefahren, die Kontrolltermine von Hämophilen mussten verschoben werden. Hier kommt allerdings ein großer Vorteil in der Hämophilie Behandlung ins Spiel: Die Verbindung des medizinischen Personals mit Patienten ist stark, man kennt sich zum Teil schon über eine lange Zeit. Telemedizin – über Telefonate und Emails – wurde daher besser akzeptiert. Die Anrufe nahmen deutlich zu.

T. Schindl: Ich bin einer dieser Patienten, mein jährlicher Kontrolltermin hätte in diesem Zeitraum stattfinden sollen. Ich dachte zudem deutlich öfter daran, ob ich noch ausreichend Faktorpräparate daheim habe. Es mag komisch klingen, aber ein erster Impuls sagte mir, ich müsse sofort Präparate

nachbestellen – ein Reflex des Hamsterns also. Mir war aber schnell klar, dass ich ausreichend Medikamente zu Hause habe. Ich machte mir auch Sorgen, ob die Lieferketten denn auf lange Sicht eingehalten werden können. Die waren zum Glück unbegründet, wie es aussieht.

C. Ay: Es ist wie mit Produkten des täglichen Gebrauchs: Auch die Versorgung mit Lebensmitteln ist in Österreich sichergestellt. Wir hatten nun ja ausreichend Zeit, uns auf diese Situation vorzubereiten. Und auch Pharmafirmen reagierten auf die Situation.

Gab es weitere Sorgen?

T. Schindl: Ich hatte keine Angst, im Notfall nicht betreut zu werden. Ich wusste auch, dass Hämophilie-Patienten an sich nicht zur Risikogruppe für einen schweren COVID-19-Verlauf zählen. Unklar war für mich, wie die Behandlung der Hämophilie für jene Patienten aussehen würde, die an COVID-19 erkranken und womöglich auf die Intensivstation müssen.

C. Ay: Ich wollte dazu schnelle Erkenntnisse aus der Literatur sammeln, ob Blutgerinnungsstörungen ein erhöhtes Risiko auf eine schwere COVID-19-Erkrankung mit sich bringen. Bis dato gibt es keine Hinweise dafür. Ich wollte mich nicht zurückziehen und abwarten, sondern proaktiv sein, um eine bestmögliche Betreuung und Beratung unserer Patienten zu gewährleisten.

Haben Sie in Ihrem Bewegungsmangel ein Fitness-Ersatzprogramm gefunden, Herr Schindl?

T. Schindl: Ich zwang mich mit einem Schrittzähler, auf mein Tagespensum an Bewegung zu kommen. Dieses Bewusstsein für Bewegung wird nach der Corona-Zeit bestimmt in den Köpfen bleiben.

C. Ay: Körperliche Aktivität ist sehr wichtig, vor allem für Hämophile. Die positiven Effekte von Sport und Physiotherapie sind weitreichend. Es gibt mittlerweile ein gutes Angebot an Online-Tools, die Anleitungen und Motivation für Fitnessübungen verleihen. Gerade in Zeiten einer Pandemie mit Ausgangsbeschränkungen und einem Lockdown sind sie empfehlenswert. Die Maßnahme mit dem Schrittzähler gefällt mir.

Setzen Patienten durch die Reduktion an Bewegung auch Ihre Dosis bei der Faktorgabe herunter?

T. Schindl: Ich habe tatsächlich meine Prophylaxe ausgedünnt. Vermutlich wollte ich auch etwas Faktor sparen, um länger mit meinem Vorrat auszukommen. Keine gute Idee: Prompt hatte ich eine Spontanblutung in einem Zielgelenk.

C. Ay: Die Prophylaxe sollte beibehalten werden - im Übrigen auch bei einer SARS-CoV-2-Infektion. Nach einem positiven COVID-19-Test allerdings unbedingt Kontakt zum Behandlungszentrum aufnehmen. Bei schweren Verläufen kommt es zu einer relativ komplexen Veränderung der Blutgerinnung, es ist interessanterweise ein erhöhtes Thromboserisiko in Zusammenhang mit COVID-19 beschrieben worden. Daher ist eine besondere Betreuung wichtig.

Haben Sie einen Hämophilie Patienten mit COVID-19 behandelt?

C. Ay: In Österreich gab es meines Wissens noch keinen Fall. In der Fachliteratur wird ein Fall aus China berichtet. Die Behandlung verlief in diesem Fall problemlos. COVID-19 zieht eine Veränderung in der Blutgerinnung mit sich, deshalb ist das Thema für Mediziner auch aus anderen Gesichtspunkten besonders interessant. Es wird in einigen Monaten mehrere Daten dazu geben.

Welche Lehren ziehen Sie aus der aktuellen Ausnahmesituation?

T. Schindl: Ich werde besser darauf achten, früh genug neue Präparate zu bestellen, sollten sie mir zu Hause ausgehen. Da war ich in der Vergangenheit zu nachlässig. Außerdem merke ich, wie wichtig der persönliche Austausch ist. Gewisse Treffen werden auch in Zukunft vermehrt online stattfinden. Einige Veranstaltungen der ÖHG mussten leider verschoben werden. Ich hoffe, schon bald an realen Veranstaltungen teilnehmen zu können, um mich mit anderen auszutauschen. Der persönliche Kontakt ist nicht zu ersetzen.

C. Ay: Ich bin sehr glücklich, dass die Versorgungsstruktur für Hämophile an unserem Zentrum im AKH auch in Krisenzeiten gut funktioniert. Von der Ambulanz über den Gerinnungsdienst bis hin zur Notfallversorgung. Akute Notfälle wurden genauso gut wie immer behandelt. Zu keinem Zeitpunkt waren die Betreuungs- und Behandlungsmöglichkeiten in Gefahr. Selbst jemand, der vielleicht schon jahrelang nicht mehr zur Routine-Kontrolle in unserer Klinik war, konnte so schnell wie sonst auch üblich versorgt werden. Wir hatten solche Fälle erst vor wenigen Wochen. Die Betroffenen waren sehr glücklich, dass sie immer eine Ansprechperson für Akutbehandlungen haben.

Sind Hämophile an Ihrer Klinik nun wieder zu Routinekontrollen erwünscht?

C. Ay: Absolut. Wir sind glimpflich davongekommen. Die ergriffenen Maßnahmen und der Status von Österreichs Gesundheitssystem haben dazu beigetragen, dass die Situation gut im Griff ist. Wir sollten langsam den Regelbetrieb wieder aufnehmen – gerade für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Der ärztliche Kontakt ist vor allem bei der Hämophilie sehr wichtig. Es mussten Termine abgesagt werden, bei denen etwa Entscheidungen zur Therapieoptimierung angestanden wären. Diese Schritte wurden aufgeschoben. Die Spitäler sind darauf vorbereitet, den Regelbetrieb mit einem neuen Konzept wieder hochzufahren.

Wird Telemedizin in Zukunft in Österreich vermehrt angewendet?

C. Ay: Gerade in der Hämophilie, wo Behandler die Patienten in der Regel gut kennen, kann das von Vorteil sein. Aber: Es soll den persönlichen Kontakt keinesfalls ersetzen. Es ist wie mit medizinischen Kongressen. Sie finden jetzt virtuell statt, aber der persönliche Austausch ist nicht zu ersetzen. Den brauchen wir, um klinische Beurteilungen zu treffen und die Betreuung der Patienten zu optimieren. Andere Länder haben vermutlich Erfahrung in der Behandlung von Hämophilen mit COVID-19 gesammelt. Durch den Austausch kommen wir viel früher an Informationen, anstatt auf Publikationen zu warten. Ich bin gespannt, welche Effekte die Pandemie auf die Betroffenen hat. Stieg der Faktorverbrauch? Kam es vermehrt zu Blutungen? Das würde mich wissenschaftlich interessieren.

Das Interview führte Lukas Zahrer, MSc, Pressesprecher der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft