



Auf einjähriger Afrikareise mit dem Bechterew im Gepäck – geht das?

Zusammen mit ihrem Partner und einem selbst umgebauten Geländewagen ist Katharina Stutz zurzeit auf einer einjährigen Reise von Zürich nach Kapstadt. Die Reise ist ein lang gehegter Lebenstraum, aber natürlich auch mit Herausforderungen verbunden. Insbesondere auch, weil Katharina Stutz vom Morbus Bechterew betroffen ist. Dennoch ist sie überzeugt, dass es wichtig und möglich ist, seinen Träumen zu folgen.

DR. KATHARINA STUTZ, SVMB-MITGLIED

Inmitten meiner Jugend, im Alter von 14 Jahren, machten sich bei mir die ersten Krankheitssymptome bemerkbar. Ich hatte gerade beschlossen, meine grosse Leidenschaft, das Klavierspielen, zum Beruf zu machen, als mich immer wieder starke Schmerzen und Steifigkeit in den Fingergelenken heimsuchten. Zwei Jahre später, die Symptome hatten sich inzwischen in alle Gelenke meines Körpers ausgebreitet, wurde bei mir Morbus Bechterew diagnostiziert. Viele Betroffene können wohl mit mir übereinstimmen, dass dieser Moment ambivalente Gefühle auslöst: einerseits erleichtert, den Schmerzen einen Namen geben und potenziell etwas dagegen unternehmen zu können, andererseits ernüchtert, dass keine Heilung möglich ist und man nun wohl oder übel einen lebenslangen Begleiter hat. Dank meines positiven Naturalls und meiner Lebensfreude habe ich den Morbus Bechterew zwar als einen Teil von mir anerkannt, von dem ich mir aber nie meine Selbstbestimmung streitig machen lassen würde. Rückblickend kann ich sagen, dass ich durch die Krankheit schneller erwachsen werden musste, dadurch aber auch früh gelernt habe, was Eigenverantwortung

bedeutet und das Leben bewusst wahrzunehmen und zu geniessen.

Auch etliche Krankheitsschübe, zermürbende Schmerzmomente und Odysseen der optimalen Therapiefindung konnten mich nie daran hindern, meine Träume unbeirrt zu verfolgen. So auch nicht meinen Wunsch, nach der Matura ein Zwischenjahr einzulegen, um nach Namibia zu reisen und Freiwilligenarbeit zu leisten. Meine dort gemachten Erfahrungen haben nicht nur meine Persönlichkeitsentwicklung nachhaltig geprägt, sondern auch eine grosse Faszination für und Liebe zum afrikanischen Kontinent hervorgebracht, was sicherlich als Grundstein für diese Reise zu bezeichnen ist.

Nebst der Musik kann ich Medizin und Naturwissenschaften zu meinen Leidenschaften zählen und so war für mich, nachdem der Traum, Pianistin zu werden, durch die Krankheit nicht mehr möglich war, ein Studium in Pharmazie naheliegend. Nach dem absolvierten Staatsexamen zur Apothekerin und einem Doktorat in der pharmazeutischen Forschung habe ich als medizinische Fachperson im Bereich



der Onkologie bei einem Pharmaunternehmen gearbeitet. In den 20 Jahren, in denen ich nun mit dem Morbus Bechterew lebe, habe ich als Patientin

enorm viel rund um die Krankheit erlebt und erfahren, und gleichzeitig konnte ich durch meinen beruflichen Hintergrund auch eine fachspezifische Perspektive einnehmen, was ich als grosse Bereicherung wahrnehme.

«Freipass für die Welt»

Aber was bedeutet es denn, eine solche Reise als Bechterew-Betroffene anzugehen? Natürlich tauchen da unzählige Fragen und Unsicherheiten auf. Schon ein Jahr vor der Reise begann es damit, dass ich noch nicht gegen Gelbfieber geimpft war. Da wir unter anderem durch Länder mit Gelbfiebertvorkommen reisen (z.B. Sudan, Äthiopien, Kenia, Uganda) und ich durch die Behandlung mit einem Immunsuppressivum zu den Risikopatienten zähle, ist eine solche Impfung unabdingbar und ausserdem teilweise Pflicht, um überhaupt einreisen zu können. Hierzu musste ich aber zuerst ein halbes Jahr ohne meine Basistherapie auskommen, da die Gelbfieberimpfung (Lebendimpfstoff) unter einer Therapie mit Immunsuppressiva kontraindiziert ist. Diese Monate ohne Therapie verlangten mir viel ab, vor allem während der beginnenden Wintermonate, da Kälte und Feuchtigkeit bei mir immer mit einer Symptomverschlechterung einhergehen. Zudem riskierte ich mit dem Therapie-Unterbruch auch, dass sich der Entzündungsprozess wieder in Gang setzt. Als ich dann die Gelbfieberimpfung erfolgreich hinter mich gebracht hatte, fühlte sich dies wie ein «Freipass für die Welt» an.

Ausgeklügelte Lösungen

Doch die nächste grosse Frage kam sogleich: Wie kann man mit einer regelmässigen Medikamententherapie ein Jahr auf Reisen sein, insbesondere, wenn es sich bei diesen Medikamenten nicht um orale, sondern um zu injizierende Substanzen handelt, die gekühlt gelagert werden müssen? Auf keinen Fall wollte ich mir hierdurch Steine in den Weg legen lassen und so setzten wir beim Um- und Ausbau unseres «Defenders» alles daran,

dass ein sicherer Medikamententransport gewährleistet werden kann. Dies setzte den Einbau eines genügend grossen und geeigneten Kühlschranks voraus, aber auch die Installation eines ausgeklügeltes Elektrosystems, das eine ununterbrochene Kühlkette sicherstellen würde. Somit haben wir nun ein Elektrosystem, das, sobald sich unser Auto im Stillstand befindet, unabhängig von der Autobatterie über eine zusätzliche Batterie und bei Bedarf über Photovoltaik läuft.

Ein weiterer wichtiger Faktor war das Bett. Während für die meisten meiner Altersgenossen eine simple Schaumstoffmatratze als Schlafunterlage aus-



Für den Transport der Medikamente bauten Katharina Stutz und ihr Partner sogar einen Kühlschrank in den Geländewagen ein.

reichend sein mag, ist der Rücken von Bechterew-Betroffenen doch um einiges sensibler. Dies führte dazu, dass wir eine massangefertigte Campingmatratze kauften, die zwar nicht ganz preisgünstig war, aber einen hervorragenden Liegekomfort bietet. Dasselbe galt auch für die Sitze: Da wir in unserem Auto schon ohne Klimaanlage auskommen müssen, sind bequeme Sitze bei stundenlangen Fahrten unabdingbar, und so haben wir kurzerhand die alten Sitze durch ergonomische Sitze ersetzt. Und natürlich darf auch in warmen Gefilden keine Standheizung fehlen, da gerade auch in Wüstengebieten das Thermometer nachts in den Minusbereich sinken kann.

Da der Morbus Bechterew bekanntlich auch mit Zusatzerkrankungen (Komorbiditäten) einhergeht, ist eine gewissenhaft durchdachte Reiseapotheke unverzichtbar. Ausserdem



müssen auch diese Medikamente angemessen gelagert werden und so verbrachte ich etliche Stunden damit, eine genügend grosse und isolierende Medikamentenbox für unsere Dachbox zu finden und die ungefähren Medikamentenmengen – inklusive Malariaphylaxe für ein halbes Jahr – zu berechnen. Ausserdem musste ich abklären, ob die mitgeführten Medikamente in allen Ländern, die wir bereisen, erlaubt sind und eingeführt werden dürfen. Denn gerade manche Länder im Nahen Osten zeigen kein Pardon, wenn es sich um nicht erlaubte Substanzen handelt.

Und bevor die Reise dann losgehen konnte, war mein Terminkalender vollgepackt mit den letzten Kontrollen bei allen möglichen Ärzten. Ich möchte auch nicht verschweigen, dass sich kurz vor der Abreise eine leichte Nervosität breitmachte, und zwar darüber, ob ich wirklich an alles gedacht hatte und ob dieses Abenteuer bezüglich meiner Krankheit nicht doch unrealistisch ist.

Bewegungstherapie an den ausgefallensten Orten

Doch nun sind wir bereits seit einigen Monaten unterwegs und bis jetzt kann ich sagen, dass der Entscheid, diese Reise anzutreten, einer der besten meines Lebens war! Die Einfuhr der Medikamente hat bis jetzt noch nie für Probleme gesorgt und auch der Kühlschrank erfüllt zuverlässig seine Dienste, so dass ich mir regelmässig meine Grundtherapie verabreichen kann. Natürlich ist auch das lange Sitzen im Auto nicht ganz unproblematisch. Bei langen Fahrten viel zu trinken hilft aber nicht nur dabei, das Immunsystem in Schwung zu halten, sondern sorgt auch für regelmässige Pausen, wobei man sich

etwas Mobilisierung verschaffen kann. Punkto Bewegung ist eine solche Reise natürlich auch eine Herausforderung. Es verlangt doch etwas Selbstdisziplin und auch Kreativität, sportlich aktiv zu bleiben. Mein Glück ist, dass ich schon seit meiner frühesten Kindheit grosse Freude an sportlicher Aktivität habe. Ausgerüstet mit Yogamatte, Springseil, TRX-Schlingen und Joggingsschuhen habe ich nun die Möglichkeit, an den ausgefallensten Orten meinen Puls in Schwung zu bringen. Sei es beim Joggen am Strand, beim Schwimmen im Meer, bei TRX-Kraftübungen am «Defender», bei Yogaübungen in der Wüste oder beim Reiten in der freien Wildnis – ich finde immer eine Möglichkeit, mich fit zu halten.

Keine Frage: Diese Reise ist ein Abenteuer, und meine Erzählungen sollen nicht den Eindruck erwecken, dass in jedem Fall mit dem Morbus Bechterew alles möglich ist. Vielmehr sollen sie als Ermutigung dazu dienen, sich trotz alltäglicher Schmerzen und Einschränkungen nicht unterkriegen zu lassen und seinen Bedürfnissen und Träumen zu folgen.

Katharina Stutz und ihr Partner führen einen Blog über ihre Reise nach Südafrika, der regelmässig mit neuen Texten und Bildern ergänzt wird (auf Englisch) → beyondafrica.ch

Dies ist der erste Teil der Berichte von Katharina Stutz über ihre grosse Afrika-Reise mit dem Bechterew im Gepäck. Der zweite Teil folgt – voraussichtlich nach Abschluss des Abenteuers in Südafrika – in einer späteren Ausgabe von «vertical».