

## **Bechterew-Testimonial Andi Jacomet**

*Q1: Wann spürten Sie die ersten Bechterew-Anzeichen? Was für Symptome hatten Sie damals?*

A1: Ich hatte mit 10 Jahren Schmerzen in den Knien und im Alter von 15 Jahren Schmerzen in der Beckengegend. Es wurden Abklärungen gemacht, aber niemand kam auf die Idee, dass es sich um Anzeichen einer rheumatischen Erkrankung handeln könnte. Ein befreundeter Shiatsu-therapeut half mir, und die Schmerzen verschwanden wieder für einige Jahre. In der RS verspürte ich erste stärkere Schmerzen im Becken, aber obschon die erstmals vorgenommene Blutsenkung deutlich auffällig war und ich um die Abklärung von Rheumafaktoren bat, dachte niemand an Bechterew oder ähnliche Erkrankungen - man hielt mich wohl für einen Simulanten, da ich armeekritisch eingestellt war. Erst als ich im Alter von 22 Jahren den ersten heftigen Schub hatte und kaum mehr gehen konnte, verwies mich ein Chiropraktor an einen Rheumatologen - dann hatte ich nach 4 Wochen die Diagnose "Bechterew" und konnte mich entsprechend darauf einstellen.

*Q2 :Wie lange dauerte es, nachdem die Diagnose feststand, bis Sie mit Basismedikamenten behandelt wurden?*

A2: Ich erhielt zu Beginn Felden, reagierte aber mit Magenbeschwerden. Ich nahm dann (bis Celebex auf den Markt kam) rund 5 Jahre 150mg Voltaren plus einmal Naproxen pro Tag, später 400mg Celebex. Im schlimmsten Schub nahm ich anno 2002 eine satte Ladung konventioneller Medikamente: 150mg Voltaren, 200mg Celebex, 4000mg Paracetamol und 200mg Tramal am Tag, ohne grosse Wirkung.

*Q3: Welche Strategien verfolgt Ihr Arzt bei der Behandlung des MB?*

A3: Basismedikamente, Bewegungstherapie und Physio. Erst auf meinen eindringlichen Wunsch hin (nach einem sehr starken Schub mit grossen Beschwerden) wurde monatelang aufwendig abgeklärt, ob ich für eine Therapie mit TNF $\alpha$ -Inhibitoren in Frage komme. Schliesslich hat sich meine Hartnäckigkeit ausbezahlt, und ich geniesse heute beinahe beschwerdefreies mein Leben wie selten zuvor.

*Q4: Haben Sie sich selber und wie - über die Behandlung des MB informiert, oder haben Sie einfach die Ratschläge Ihres Arztes befolgt?*

A4: Ich habe mich auch selbständig informiert (Rheumaliga, Bechterew-Vereinigung, Selbsthilfegruppe, Internet, Literatur).

*Q5: Was würden Sie anderen Neuerkrankten raten?*

A5: Den Mut nicht verlieren - das Leben kann unter Umständen normal weiter gehen. Sich gegen die Krankheit zu wehren, hat keinen Sinn. Man muss wohl oder übel lernen, damit umzugehen. Natürlich ist dies je nach Aktivität der Krankheit schwieriger oder einfacher, und man schwankt oft zwischen tiefem Verdruss und überschwenglichem Optimismus. Ich denke, alles in sich hinein zu fressen, macht keinen Sinn. Gespräche helfen einem. Man sollte die Mitmenschen aber auch nicht penetrant nerven - oftmals fragen sie von sich aus, wie es geht, wenn sie von der Krankheit wissen.

*Q6: Welche Behinderungen oder Beeinträchtigungen hat MB bei Ihnen bisher bewirkt?*

A6: Die allgemeinen Behinderungen im Alltag (sich im Bett nur mit Schmerzen drehen oder nicht auf den Bus rennen können, ständiges Hinken) sind das eine. Besonders mühsam war es aber, als ich nebst Gelenkschmerzen auch eine Iritis hatte. Ich arbeite am PC und muss primär in den Bildschirm schauen - es ist an sich nicht zentral für meinen Alltag, dass ich mich gut bewegen kann. Als ich aber kaum zur Arbeit gehen und den Monitor vor lauter Augenschmerzen kaum sehen konnte, wurde die Situation untragbar. Dazu kommen z.B. geplante Skiferien, in denen ich wegen Schmerzen nicht Ski fahren kann und ähnliche Ärgernisse. Zudem habe ich wohl wegen einer im Zusammenhang mit Bechterew stehenden Osteoporose ein Bein gebrochen (unterdessen vier mal operiert), was zu einer lebenslangen Beeinträchtigung des linken Kniegelenks führt. Die Schmerzen dehnten sich zudem aus: Anfänglich waren Beckengegend und Wirbelsäule betroffen, später auch Schultern und Knie. Besonders die Schmerzen im Becken (bei jedem Schritt) und in den Schultern (stellenweise konnte ich beim Duschen kaum den Rücken erreichen oder Rucksäcke anziehen bzw. Taschen tragen) waren äusserst mühsam - praktisch in jeder Situation wurde ich mit dem Bechterew konfrontiert.

*Q7: Wie fühlen Sie sich heute?*

A7: Mit Remicade® sind die Schmerzen beinahe vollkommen verschwunden, und ich kann weitgehend ein Leben wie vor dem Ausbruch des Bechterew führen - mit Ausnahme des mehrmals operierten Knies. Auch wenn die Langzeitfolgen unklar und ethische Fragen im Zusammenhang mit gentechnologisch hergestellten Medikamenten durchaus angebracht sind, ist mir das viel wert. No Risk - No Fun... ich sage mir heute, dass ich meine "besten Jahre" lieber ohne Bechterew-Symptome verbringe, dafür aber gerne in Kauf nehme, unter Umständen etwas kürzer zu leben.

*Q8: Wie würden Sie heute das Ausmass der Schmerzen beschreiben (kaum Schmerzen, erträgliche, nur dank Medikamenten erträglich, unerträglich)*

A8: Mit den konventionellen Basisedikamenten waren die Schmerzen im Jahr 2002 an einigen Tagen oder vor allem während einigen Nächten fast nicht auszuhalten, selbst als ich über der Maximaldosis war. Heute verspüre ich kaum noch Schmerzen.

*Q9: Fühlen Sie sich oft matt und müde?*

A9: Vor Remicade® : Ja. Heute nicht mehr.

*Q10: Welche Tätigkeiten können Sie wegen der RA nicht mehr ausführen (Beruf, Freizeit, Hobbies)?*

A10: Stellenweise musste ich während Schüben oft aufs Skifahren verzichten, das mir als Ausgleich zum Alltag sehr viel bedeutet. Da ich aber sonst keine schwere körperliche Arbeit verrichten muss, hatte ich beruflich wenig Einschränkungen - ausser während der Iritis. Es sind mehr die kleinen Dinge im Alltag, die einen nerven: Den Bus nicht erwischen, Blicke von Passanten wegen dem Hinken, Taschen nur mit Mühe tragen können, sich am Morgen matt und verkrampft fühlen.

*Q11: Welche Lebensgewohnheiten haben Sie wegen der Krankheit geändert Wie hat die Krankheit Ihr Leben und Ihre Lebenseinstellung beeinflusst? (Ernährung, Sport, Reisen, andere)*

A11: Ich musste lernen, immer Medikamente dabei zu haben. Ansonsten habe ich primär versucht, mit der Krankheit zu leben und sie wo möglich zu verdrängen. Ich war mir stets bewusst, dass ich an sich mehr Bewegungstherapie betreiben sollte. Da ich aber ausser dem Skifahren kein grosser Sportfreak bin, fand ich solche Betätigungen immer mühsam und ich wurde dadurch ständig an die Krankheit erinnert. Zudem motivierten mich die Schmerzen nicht gerade zu mehr Bewegung. Heute, mit Remicade®, bin ich motivierter und habe ich mich mit einem guten Freund bei einem Trainingscenter angemeldet

*Q12: Fühlen Sie sich von Ihrem sozialen Umfeld verstanden?*

A12: Nicht immer. Es fällt den Leuten oft schwer, zu verstehen, dass man an einem Tag den Arzt holen muss, um aufstehen zu können, und am nächsten Tag Skifahren gehen kann. Ich versuche aber, durch eine ehrliche und offene Information in der persönlichen Kommunikation oder via meine private Website [jacomet.ch](http://jacomet.ch), die Leute aufzuklären, ohne sie durch Gejammer zu nerven.

*Q13: Wie reagiert man im beruflichen Umfeld und wie in der Öffentlichkeit auf Ihre Krankheit?*

A13: Meist mit viel Verständnis, auch wenn ich nicht immer sicher bin, ob mir alle abnehmen, was Bechterew im Alltag bedeuten kann. Man sieht einen wohl schnell mal als "Jammeri", wenn man keinen Hehl daraus macht, dass man an einer chronischen Erkrankung leidet. Für eine ehemalige Partnerin war es auch nicht immer leicht zu verstehen, dass ich eine Nacht kaum schlafen konnte vor Schmerzen und am nächsten Tag wieder fit war. Vor allem die Vererbbarkeit der Krankheit auf allfällige Nachkommen war ein Thema; zudem die Unsicherheit, wie wohl TNF $\alpha$ -Inhibitoren auf die Fortpflanzungsorgane bzw. Kinder wirken. Das war eine recht schwere Zeit und eine Belastung für die Partnerschaft. Ich empfand es bei allem Verständnis für die Sorgen meiner Freundin als stossend und ungerecht, dass etwas, wofür ich nichts konnte, auch noch meine Beziehung beeinflusste. Mit Remicade® fällt nun zumindest jener Teil der Probleme, der "übers Auge geht", weg - die Symptome sind verschwunden; ich kann zum Beispiel problemlos durchschlafen und mich ohne Hilfe bewegen.

*Q14: Finden Sie, dass RA, MB in der Öffentlichkeit zu wenig als schwere Krankheit wahrgenommen wird? Haben Sie oft den Eindruck, dass man RA einfach mit Rheuma, das fast jedermann einmal trifft, gleichsetzt?*

A14: Nein, aber nur, weil ich jeweils einige Hintergrundinfos dazu liefere.

*Q15: Was würde sich nach Ihrer Meinung für die Betroffenen verbessern, wenn MB und die Folgen besser bekannt wären?*

A15: Besseres Verständnis im Alltag, wenn man z.B. jemanden ab und zu hinken sieht, aber dann auch wieder rennen. Besseres Verständnis in Partnerschaften für den Zustand und den Krankheitsverlauf des Partners bzw. der Partnerin. Besseres Verständnis bei Arbeitskollegen für Stimmungsschwankungen und Müdigkeit, aber auch viele Arztbesuche während der Arbeitszeit.