

Besserung bei Bewegung: Morbus Bechterew

Intro: Hallo und herzlich willkommen zu einer neuen Folge von „seko on air“. Heute geht es um Menschen mit chronische Schmerzen und der Angst vor dem Versteifen – um genau zu sein Betroffene von Morbus Bechterew. Margit Hertrich ist eine von Ihnen und im Gespräch mit Irena Težak gibt sie einen Einblick in ihren Alltag und verrät, wie sie es schafft, trotz der Diagnose positiv zu bleiben und nicht aufzugeben.

Irena Težak: Ich begrüße heute Margit Hertrich von der Selbsthilfe Morbus Bechterew. Hallo, Frau Hertrich.

Margit Hertrich: Hallo, Frau Težak.

Irena Težak: Wenn Sie Menschen erklären wollen, die noch nichts mit Morbus Bechterew zu tun haben und hatten, wie erklären Sie die Erkrankung?

Margit Hertrich: Morbus Bechterew ist eine Erkrankung. Eine chronische, entzündlich rheumatische Erkrankung, die vor allem die Wirbelsäule betrifft und auch die großen Gelenke. Also Schultern, Hüftgelenk, ISG-Gelenk usw. Da beginnen praktisch schubweise immer wieder Entzündungen stattzufinden, die dann Schmerzen verursachen. Die Wirbelsäule wird auch im Verlauf der Krankheit versteift, das heißt sie kann verknöchern. Man ist dementsprechend dann auch eingeschränkt in der Bewegung und kann sich zum Beispiel nicht mehr gut bewegen, drehen, bücken usw. Man hat eigentlich permanent Schmerzen. Rückenschmerzen ist so das häufigste Merkmal, das wir haben und vor allem im unteren Teil der Wirbelsäule.

Irena Težak: Wie hat die Erkrankung denn bei Ihnen begonnen und wussten Sie gleich, dass das ein Bechterew ist? Wahrscheinlich nicht, oder?

Margit Hertrich: Nein. Das Problem ist, dass bis zur endgültigen Diagnose meistens sieben Jahre vergehen.

Irena Težak: Bei Ihnen auch?

Margit Hertrich: Bei mir war es eigentlich noch länger, denn die Schmerzen, die hatte ich schon als Kind. Oh ja, also meine frühesten Erinnerungen sind, dass mir die Beine wehgetan haben und ich dann immer schubweise, meistens, wenn es kalt und nass war. Dann bin ich zu meiner Mama ins Bett und die hat mir dann nachts die Beine gerieben, weil die so wehgetan haben.

Irena Težak: Wie alt waren Sie da?

Margit Hertrich: Klein. Also noch kein Schulkind. Aber das ging die ganze Zeit und ist eigentlich auch immer schlimmer geworden.

Irena Težak: Wie ging es dann weiter?

Margit Hertrich: Ich hatte natürlich auch ständig irgendwelche Entzündungen im Körper. Sei es eine Zahnentzündung, sei es eine Halsentzündung usw. War auch sehr viel krank. Mit 18 habe ich dann von meinem Hausarzt erfahren, dass ich Rheuma habe und das war eigentlich so der Punkt, wo ich dann erst mal auf eine sehr unsanfte Art und Weise erfahren habe, dass ich Rheuma habe. Und das war auch der entscheidende Moment, wo ich angefangen habe, mich zu informieren.

Irena Težak: Also mit 18. Also Rheuma ist ja jetzt in den Köpfen der meisten Menschen wahrscheinlich was, was eher mit alten Menschen assoziiert ist. Und Sie haben mit 18 erfahren, dass sie rheumakrank sind.

Margit Hertrich: Genau so war es. Das war auch der, wenn ich jetzt so nachdenke, der entscheidende Moment. Es war ein Arzt, der mir gesagt hat zu einer 18-jährigen: Ja, ich habe Rheuma. Und auf meine Frage hin, was ich denn da machen könnte, sagt er nichts. Ich kann nichts machen und ende am Schluss irgendwann mal im Rollstuhl.

Irena Težak: Na prima.

Margit Hertrich: Ja.

Irena Težak: Das ermutigt einen natürlich. Und gerade eben in dem Alter.

Margit Hertrich: Genau.

Irena Težak: Gut, Aber so ist es ja gar nicht gekommen. Sie haben sich wahrscheinlich weiter erkundigt. Wie sind Sie damit umgegangen?

Margit Hertrich: Genau das war eben der Punkt. Ich konnte mich noch nie mit irgendwas zufrieden geben. Vor allem nicht mit der Aussage: Ich kann nichts machen und bekomme keine Informationen. Also habe ich mir erst mal ein Buch gekauft.

Irena Težak: Okay,

Margit Hertrich: Ein Buch. Rheuma - Was ist das überhaupt? Was passiert mit meinem Körper? Was kann ich tun? Dann habe ich mir einen anderen Arzt gesucht. Und dann habe ich angefangen, Sport zu machen.

Irena Težak: Bei Morbus Bechterew. In den Selbsthilfegruppen wird ja heute auch noch Training gemacht.

Margit Hertrich: Genau. Training ist bei uns eigentlich das A und O. Wir treffen uns, wir trainieren gemeinsam. Das ist eigentlich der Dreh- und Angelpunkt von unserer Gruppe auch, dass wir gemeinsam uns bewegen. Denn wir müssen in Bewegung bleiben, weil sonst werden wir steif.

Irena Težak: Und durch aktive Bewegung können Sie das aufhalten, einbremsen, aber komplett heilen ist nicht möglich?

Margit Hertrich: Also man braucht natürlich auch eine Behandlung mit Medikamenten. Ohne das geht es eigentlich gar nicht. Dafür sind auch die Ärzte zuständig. Aber die gemeinsame Bewegung fördert, dass man durchhält, dass man sich motiviert. Das ist auch ein ganz wichtiger Punkt. Denn viele verfallen dann auch in so eine Art Lethargie und machen gar nichts. Und das ist natürlich Gift für uns.

Irena Težak: Aber heilbar? Ist es denn heilbar Morbus Bechterew?

Margit Hertrich: Nein, Morbus Bechterew ist nicht heilbar. Man kann es nur verlangsamen. Man kann es erträglich machen. Wir können auch mit dieser Erkrankung gut alt werden.

Irena Težak: Wie lange sind Sie denn schon Gruppensprecherin von Ihrer Selbsthilfegruppe?

Margit Hertrich: Ich bin Gruppensprecherin seit September 2020. Nach dem ersten Corona Lockdown habe ich dann die Gruppenleitung übernommen. Ich war vorher schon zwei Jahre Mitglied und habe selbst die Gruppe besucht. Und dann ist unser alter Gruppensprecher. Der hat schon lange vorher gesagt, dass er aufhört und es hat sich aber keine richtige Nachfolge... Also es wollte niemand das machen. Und dann war halt die Überlegung: okay, entweder es geht weiter oder es gibt keine Gruppe mehr.

Irena Težak: Das war auch ihre Motivation.

Margit Hertrich: Genau. Die Motivation war erstmal: Wir schauen, dass wir die Gruppe weiter führen. Also springe ich ins kalte Wasser und mach die Gruppensprecherin.

Irena Težak: Haben Sie es je bereut, Frau Hertrich?

Margit Hertrich: Nein.

Irena Težak: Gut, Das freut mich zu hören. Also, es macht Ihnen Freude. Es macht Ihnen Spaß. Sie sind dabei, motivieren sich selbst und andere dran zu bleiben.

Margit Hertrich: Genau so ist es. Ich bin von Haus aus immer jemand, der gerne einfach auch was tut. Ich kann gut organisieren, das liegt mir im Blut.

Irena Težak: Das braucht man auch wenn man eine Gruppe leiten will.

Margit Hertrich: Genau. Und ich kann mir auch gut einen Hut aufsetzen und was machen.

Irena Težak: Klingt gut. Was sagen Sie denn anderen Betroffenen in der Gruppe, die neu dazukommen zum...? Die gerade erst frisch diagnostiziert sind? Was sagen Sie denen? Wie machen Sie denen Mut?

Margit Hertrich: Das ist eigentlich eine gute Frage. Ich kann sie nicht beantworten, denn wir haben keine neu diagnostizierten Mitglieder, die zu uns in die Gruppe kommen. Das ist das Problem.

Irena Težak: Vielleicht ist es ja auch gar kein Problem. Vielleicht tritt Morbus Bechterew jetzt seltener auf? Oder? Oder wie kommt es, dass sich keine neuen melden? Ist es was anderes? Ein anderes Problem?

Margit Hertrich: Ja, Das Problem ist, dass viele erst mal gar nicht wissen, dass es uns gibt. Da sehe ich mich eben auch als Botschafterin, dass wir das öffentlich machen, dass wir über die Erkrankung aufklären und dass wir auch sagen: Ja, hallo, hier bin ich. Bei uns gibt es eine Gruppe, da kann man hingehen, wenn man diese Erkrankung hat. Wenn jemand jung ist und diese Diagnose hat, dann haben die erstmal mit ihrem Leben zu tun. Die müssen ihr Leben auf die Reihe bekommen und haben nicht noch Zeit, abends mit Kindern und Schule und Beruf noch in eine Gruppe zu gehen.

Irena Težak: Klingt so, als ob Sie dafür auch Verständnis haben.

Margit Hertrich: Ja.

Irena Težak: Gleichzeitig wünschen Sie sich doch neue Mitglieder.

Margit Hertrich: Genau. Also es gibt ja Möglichkeiten für junge Erkrankte in anderen Gruppen oder selber Sport zu machen. Das nutzen sie auch. Nutzen aber das Angebot der Gruppe nicht. Sie kennen ja auch das nicht. Die sehen nur: Okay, ich muss eine Verpflichtung eingehen. Ich muss da regelmäßig hingehen. Will ich das? Schaffe ich das? Nein. Meistens scheitert es wirklich am Leben.

Irena Težak: Dass sie einfach denken, dass das nicht mehr in das Leben von jungen Menschen passt. Und hat es früher besser gepasst? Weil irgendwann müssen ja neu Betroffene zusammen gekommen sein. Was hat sich da geändert? Was meinen Sie?

Margit Hertrich: Ich weiß es nicht genau, Ich kann es auch nicht sagen. Es ist auch so, dass wenn jemand erkrankt ist, das ging ja bei mir auch so. Ich habe ganz lange nicht gewusst, dass es eine Gruppe gibt.

Irena Težak: Wie haben Sie es denn erfahren?

Margit Hertrich: Indem ich meinen Arzt genervt habe. Bei dieser Erkrankung ist es so, dass man dann eben ein Rezept bekommt mit Funktionstraining. Und dann muss man natürlich dahin gehen, wo das Funktionstraining stattfindet. Und dann bin ich in ein Rehaszentrum gegangen. Nach einigen Jahren haben die dieses Training nicht mehr angeboten. Jedenfalls nicht, wie es für mich gut war. Und dann, mit viel Klagen und Nachfragen, habe ich dann den Hinweis bekommen: Es gibt eine Gruppe, die Funktionstraining macht, aber nicht, dass das eine Selbsthilfegruppe ist. Dass die vom Verband Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew angegliedert ist. Das hat er mir nur widerwillig eigentlich mitgeteilt.

Irena Težak: Eigentlich komisch, oder?

Margit Hertrich: Ja, die Ärzte halten halt nicht viel davon.

Irena Težak: Sie halten nicht viel davon, dass man sich bewegt? Das kann ich mir kaum vorstellen.

Margit Hertrich: Nein, dass sie ein Rezept und dass man dann sich da... Sie sehen keinen Nutzen drin. Die wollen Ihre Medikamente und ich weiß es nicht. Auf jeden Fall war mein Eindruck damals so, dass die Ärzte das nicht unbedingt weitergeben. Es ist auch so, dass wir von Ärzten, von Fachärzten, Rheumatologen die wenigsten Mitglieder bekommen, sondern immer von anderer Seite her.

Irena Težak: Na, da kann man doch mal ansetzen.

Margit Hertrich: Ja

Irena Težak: Mit der Aufklärung mit der Öffentlichkeitsarbeit. Dass es eine Selbsthilfekontaktstelle gibt, die Ihnen vielleicht weiterhelfen kann, wussten Sie zu dem Zeitpunkt auch nicht?

Margit Hertrich: Nein, wusste ich auch nicht.

Irena Težak: Die haben Sie dann erst kennengelernt, als Sie die Gruppe kennengelernt haben?

Margit Hertrich: Genau so ist es.

Irena Težak: Ja. Sie sind aus Oberfranken?

Margit Hertrich: Genau.

Irena Težak: Meinen Sie, dass das auch mit dem Ländlichen zu tun haben kann? In Oberfranken?

Margit Hertrich: Ja, also, ich denke schon, Denn die Angebote sind bei uns natürlich nicht so gut. Wir haben insgesamt in Oberfranken drei Rheumatologen, die im Radius von 40 Kilometern. Und die teilen sich die ganzen Erkrankten auf. Und es sind nicht gerade wenige. Die Gruppe Hof ist auch eigentlich ziemlich groß. Es gibt auch nur uns und viele müssen halt sehr weit fahren, um überhaupt zu uns zu kommen. Und die Gruppen hier bei uns sind wirklich sehr dünn gesät. Wenn ich jetzt in München wohne oder in Würzburg oder in Augsburg, dann habe ich ganz andere Möglichkeiten.

Irena Težak: Aber umso besser, dass Sie sich auch auf dem Land engagieren und auch mit dafür sorgen, dass es Angebote auch im ländlichen Gebiet gibt.

Margit Hertrich: Ja, das ist mir auch ganz wichtig. Wir haben ja unseren Dachverband und der ist für alle da. Man kann sich da anschließen, man kann die ganzen Angebote nutzen, man trifft andere Gruppen, man trifft andere Mitglieder, man tauscht sich aus. Dieses Angebot ist sehr vielfältig. Wir haben eine Frauengruppe, wir haben für Jugendliche extra eine Gruppe und das geht dann auch deutschlandweit, länderübergreifend.

Also Bundesland, ne Sachsen und Thüringen ist ja bei uns gleich nebenan. Da wird dann hier ausgetauscht, getroffen, man macht miteinander ein Seminar, besucht, man lernt sich kennen und das ist eigentlich so, diese Vielfalt. Da sind natürlich auch Ärzte, die dann viel in der Forschung machen, die viel Vorträge halten, die alles mögliche anbieten, auch Rechtsberatung usw. Und dieser Verband die DVMB, Abkürzung für deutsche Vereinigung Morbus Bechterew, das ist der Verein, der mich jetzt eigentlich auch so motiviert hat, weil ich eben sehe, was woanders passiert und was passieren kann. Und das ist meine Motivation, das auch ein bisschen nach Oberfranken zu tragen.

Irena Težak: Ja, schön.

Margit Hertrich: Genau.

Irena Težak: Noch mal zurück zu Ihrer eigenen Situation. Sie sagen, Morbus Bechterew hat viel auch mit Schmerz zu tun. Wie ist Ihr persönlicher Umgang? Wie haben Sie gelernt, mit den Schmerzen zu leben?

Margit Hertrich: Ich habe ja nicht immerzu Schmerzen, sondern ich habe Rückenschmerzen meistens. Oder ich habe eine Entzündung. Dann muss ich Medikamente nehmen. Ich habe es nicht so arg, wie es manche haben. Ich habe auch zum Glück keine großen Nebenerkrankungen. Von dem her geht es mir eigentlich ganz gut in dem Sinn und ich muss mich halt bewegen. Ich muss in Bewegung bleiben. Wenn es weh tut, dann stehe ich auf und laufe. Und die Bewegung plane ich immer mit ein. Die muss sein. Ansonsten geht es nicht. Mit Bewegung kann ich ganz gut leben.

Irena Težak: Sie sagen, andere Menschen sind schwerer betroffen. Sprechen Sie in der Gruppe darüber, wie man mit den Schmerzen umgehen kann? Es ist ja auch auf eine Art zermürend, wenn man häufig Schmerzen hat.

Margit Hertrich: Also wir sprechen natürlich darüber. Es ist ja auch so, dass manche noch andere Erkrankungen haben. Wir tauschen uns aus, aber eigentlich ist es mehr so, wir kennen ja unsere Erkrankung. Und das Schöne ist, wenn wir zusammenkommen, dass wir einfach genau wissen, der hat das, die hat das und wir sprechen dann eigentlich eher mal so über eine persönliche Sache, wo einen gerade belastet. Wir sprechen über die Familie. Da kommen verschiedene Themen auf, die einen betreffen. Es ist eher so ein Austausch und wir bewegen uns gemeinsam. Und wenn es einem nicht so gut geht, gehe ich trotzdem hin. Es lacht mich ja keiner aus. Wenn ich jetzt in ein Fitnessstudio gehe oder in eine normale Sportgruppe, dann hat man schon so ein bisschen die Hemmungen. Wenn ich in meine Morbus Bechterew Gruppe gehe, kann ich einfach so sein, wie ich bin. Und wenn ich eben mal nicht so viel machen kann, dann ist es auch gut, weil die verstehen mich ja. Die wissen genau, was ich habe und dann kann ich vielleicht auch mal was ansprechen, was ich mit der Familie oder mit anderen nicht ansprechen kann, weil die das ja gar nicht nachvollziehen können, wie es mir jetzt gerade geht. Und das machen wir dann auch in der Gruppe, während wir uns bewegen.

Irena Težak: Ja, hört sich gut an! Morbus Bechterew gehört ja zu den unsichtbaren Erkrankungen. Von außen kann man das ja nicht unbedingt sehen. Vielleicht bei manchen Personen schon, aber bei vielen sieht man das ja nicht. Haben Sie den Eindruck, dass Ihnen auch manchmal nicht geglaubt wird oder wie Sie das vom Umfeld wahrgenommen? Sind Sie mit so Vorurteilen auch konfrontiert, dass man sagt: Na ja, komm, ein bisschen Rückenschmerzen hat doch jeder mal, und man sieht ja gar nichts. Die hat ja vielleicht gar nichts. Kennen Sie sowas?

Margit Hertrich: Das kenne ich tatsächlich nur von den Orthopäden. Die Orthopäden sind so, dass sie dann das anschauen und sagen: Morbus Bechterew? Ich sehe keinen Bechterew auf dem Röntgenbild, aber wenn Sie sagen, dass sie das haben, dann ist das schon gut. Aber dann kommt man sich schon vor, wie wenn man sich irgendwas ausgedacht hat.

Irena Težak: Also sieht man es auf dem Röntgenbild tatsächlich nicht?

Margit Hertrich: Nein, das sieht man nicht unbedingt, außer es sind so schlimme Verknöcherungen, das die schon sichtlich sind. Aber normalerweise muss man das nicht unbedingt sehen. Wenn die Verknöcherungen da sind, dann ist es sowieso schon so schlimm, dann sieht man es auch von außen an der Haltung. Aber das persönliche Umfeld, also Arbeitskollegen zum Beispiel oder Freunde, Verwandte, die sagen das eigentlich nicht. Gut, die kennen mich ja auch. Und in der Arbeit ist es so, ich muss halt immer erklären, was das ist. Die wissen nicht, was das bedeutet. Die können genauso wenig mit dem Begriff was anfangen wie sie am Anfang, wo sie mich gefragt haben. Keiner kann sich darunter was vorstellen.

Irena Težak: Dabei gibt es noch so einen schönen, komplizierten Namen auch dafür.

Margit Hertrich: Genau. Da gibt es eine ganz kurze, schöne Geschichte. Mich hat eine junge Frau angerufen und hat gesagt, sie hat von unserer Gruppe erfahren und sie hat eben diesen Verdacht. Und dann habe ich gesagt Morbus Bechterew. Nein, sie hat keinen Bechterew. Sie hat Spondylitis Ankylosans und das steht ebenso auf ihrer Diagnose drauf. Und ob sie denn jetzt trotzdem Funktionstraining machen kann. Und dann sage ich: Das ist das Gleiche. Nein, das steht so nicht dort, sondern es steht eben dieser Begriff dort. Und ja, gerade bei den Jüngeren. Die kennen das nicht mehr unter Morbus Bechterew, tatsächlich.

Irena Težak: Wie viele Menschen sind denn eigentlich betroffen? Können Sie das sagen? Ungefähr.

Margit Hertrich: Also, wir wissen ungefähr von 450.000 Betroffenen in Deutschland. Von dem her. Wenn man bedenkt, wie groß unser Verein ist, wie viele Mitglieder wir haben, das sieht man. Das schlägt sich da auch nieder. Von dem her ist es wirklich so, dass es ein Wunder ist, dass diese Krankheit nicht bekannter ist.

Irena Težak: Ja, Frau Hertrich, gibt es noch etwas, was Sie gern noch loswerden wollen. Wo Sie sagen Das haben wir jetzt noch gar nicht angesprochen, fände ich aber gut, das nochmal mitzuteilen. Zu sagen. Dann wäre jetzt eine gute Gelegenheit.

Margit Hertrich: Ich möchte alle, die betroffen sind, vor allem junge, die diese Diagnose bekommen, möchte ich einfach mitgeben: Gebt nicht auf! Sucht euch Hilfe! Nehmt euer Leben aktiv in die Hand! Ich kann jeden nur ermutigen, in der Selbsthilfe tätig zu werden. Denn das, was man gibt, das bekommt man tausendfach zurück, die Wertschätzung und auch die Freude von den anderen und auch, dass es einem selber Freude macht. Also Engagement in der Selbsthilfe lohnt sich.

Irena Težak: Dann sage ich vielen herzlichen Dank für das Gespräch. Ich fand es interessant und bin immer wieder begeistert, mit aktiven Menschen aus der Selbsthilfe zu sprechen. Und vielleicht trägt ja auch unser Podcast dazu bei, dass es etwas bekannter wird und sich noch mehr Menschen der Selbsthilfe anschließen.

Margit Hertrich: Das würde mich sehr freuen. Dankeschön.

Outro: Bis zum nächsten Mal bei seko on air, dem Podcast zur Selbsthilfe in Bayern. Dann zum Thema Autismus.



on air