

Martina Gerle

# **Himmel & Hölle**

**(M)eine Achterbahnfahrt  
mit Morbus Bechterew**

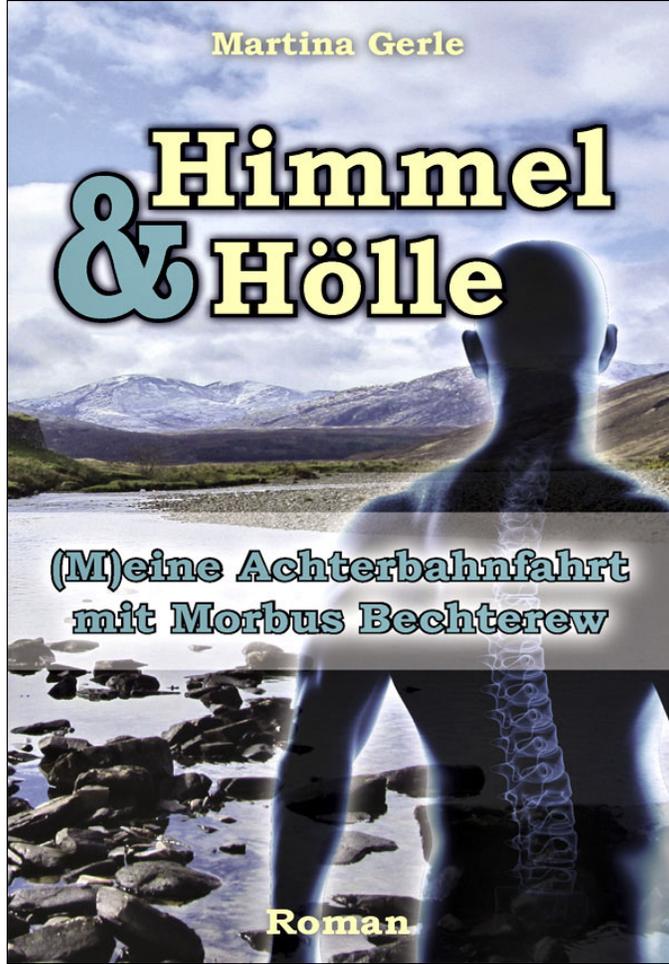
**Roman**

Martina Gerle

# Himmel & Hölle

(M)eine Achterbahnfahrt  
mit Morbus Bechterew

Roman



# **Himmel & Hölle**

Roman

**Für alle die den Weg noch gehen...  
Oder schon gegangen sind**

Martina Gerle

Books on Demand

**(M)eine Achterbahnfahrt  
mit  
Morbus Bechterew**

*„Bechterewler brauchen Bewegung!  
Bechterewler brauchen Beratung!  
Bechterewler brauchen Begegnung!“*

(DVMB)

Martina Gerle

## Über die Autorin:

Frau G. leidet seit ihrem 17. Lebensjahr an Morbus Bechterew. Seit dieser Zeit hat sie viele verschiedene Therapien gemacht, jede Art von Medikament ausprobiert und war etliche Male auf Kur. Sie weiß wie sich jeder einzelne, schmerzhafteste Zentimeter ihres Körpers anfühlt wenn er entzündet ist. Sie kennt die Höhen und Tiefen der Krankheit, die ständigen Auf und Abs. Sie weiß wie schwer es ist, sich vor allem als junger Mensch in der heutigen Gesellschaft als chronisch Kranker durch zu schlagen. Heute hat sie ihren Bechti fest im Griff... auch wenn er gelegentlich immer wieder mal vorbei schaut und laut „Hallo“ sagt...

## Über das Buch:

Morbus Bechterew ist eine von mehreren, verschiedenen Rheuma Arten die für den Betroffenen viel Leid, Kummer und vor allem viel Schmerzen bedeutet. Schmerzen, die für einen gesunden Menschen kaum vorstellbar sind, und einen fast in den Wahnsinn treiben können. Viele chronisch Kranke fallen deshalb oft in ein großes, schwarzes Loch und finden nur durch viel Verständnis, Rücksichtnahme und Hilfsbereitschaft ihrer Mitmenschen wieder heraus. In diesem Buch erzählt die Autorin auf einfache Weise, ohne medizinisches Fach-Chinesisch sondern mit viel schwarzem Humor, wie sie 20 Jahre ihres Lebens schon mit der schweren Krankheit lebt, und gelernt hat damit umzugehen. Von ihrem ewigen Kampf gegen die Schmerzen, der Intoleranz ihrer Umwelt, ihrer Angst krumm und steif zu werden... und wie sie es geschafft hat, heute fast schmerzfrei zu leben.

# INHALT:

[Vorwort](#)

[Der Anfang](#)

[Die Diagnose](#)

[Kurantrag, Turngruppe & Co](#)

[Die Kur](#)

[Der Stollen](#)

[Wieder zurück/ die Folgen](#)

[Der Horrorschub/ völlig gelähmt!](#)

[Die liebe Toilette](#)

[Bloß kein Mitleid zeigen!](#)

[Sarkasmus! Aus dem Forum](#)

[Todessehnsucht und die Liebe](#)

[Selber auch nicht besser!](#)

[Hilfreiche und nützliche Tipps](#)

[Neue berufliche Wege](#)

[Tschüss liebes Adrenalin](#)

[Hallo Polyarthrit](#)

[Neue Kur/neues Glück?](#)

[Die Selbsthilfegruppe](#)

[Ich schau dir in die Augen, Kleiner!](#)

[Der Behinderungsgrad](#)

[Neue Hoffnung](#)

[Schicksal/ Das letzte Mal Gastein](#)

Remicade

Morbus Crohn

Wo die Liebe hinfällt

Die Kältekammer

Wie gewonnen, so zerronnen

Karpaltunnel-Syndrom

Humira

Epilog/ die Gegenwart

## VORWORT:

### **„Hilflos wie ein Käfer auf dem Rücken“**

- ist nicht nur ein Spruch der sich nach einer ziemlich hilflosen Lage anhört, sondern für viele Bechtis leider traurige Wirklichkeit geworden ist.

Oder es zumindest schon einmal war. Wie man das Beste aus dieser Situation rausholt

und am besten damit klar kommt, muss jeder Einzelne für sich selbst raus finden. Hier erzähle ich Ihnen, wie ICH es geschafft habe, mich immer und immer wieder auf zu rappeln...

-----

Mein Name ist Martina. Ich bin 36 Jahre alt und habe seit 20 Jahren „Morbus Bechterew“. Sicherlich werden sich Einige von Ihnen jetzt fragen, Häh?? Was ist denn das? Was für ein **BECTERIS??** Welcher **BECHTERIN??** Noch nie was davon gehört!

Wenn ich Ihnen nun der Einfachheit halber mit „RHEUMA“ weiterhelfe, sehen Sie bestimmt gleich klarer. „*Aaahhh Rheuma. Ja das kenn ich...*“ Meine Oma hat Rheuma. Und ich glaube die **alte** Nachbarin von Gegenüber auch, die geht immer so „bucklert.“

Tja. Ich bin nicht alt. Und ich bin Gott sei Dank zum Glück *noch* nicht „bucklert“. Wie gesagt habe ich die Krankheit bereits seit meiner Jugend, und ich schwöre- damals gab es Zeiten da war ich erst 24 und fühlte mich an manchen Tagen aber, bereits wie 74.

Viele denken, dass Rheuma nur eine Alterserscheinung ist. Nun ja, oft ist das auch tatsächlich so.

Nur gibt es viele verschiedene Arten des *rheumatischen Formkreises*, wie es ja auch so schön heißt. Die bekanntesten davon sind in Etwa:

- ❖ Morbus Bechterew
- ❖ Chronische Polyarthrititis
- ❖ Osteoporose
- ❖ Gicht
- ❖ Arthrose

Wobei Bechterew meiner Meinung nach, vor allem optisch, wohl die schwersten Folgen nach sich zieht, weil man im letzten Stadium fast immer einschrumpft, versteift und verknöchert.

Wie in vielen Fällen ist die Erkrankung bei mir familiär, und erblich bedingt. Außerdem unheilbar. Ich muss mit meiner Krankheit leben. Das heißt mich damit abfinden, und mein ganzes Leben danach gestalten.

Nun, über die Phase des „Abfindens“ bin ich Gott sei Dank schon lange hinaus. Heute weiß ich woran ich bin, und was noch auf mich zukommen *könnte*. Zurzeit habe ich den ungebetenen Gast in mir, den *Untermieter* wie ich meinen BECHTI immer nenne, ziemlich heftig ausgebremst. Der verhasste Schweinehund liegt vorerst auf Eis. Und das, hoffentlich noch für eine lange, lange Zeit!

Geschafft hab ich dieses *Wunder* dank eines Medikaments, das mir mit Sicherheit der Himmel schickte.

Wenn ich heute auf die letzten Jahre so zurück blicke, ist es mir ein Rätsel, wie ich früher nur ohne dieses Geschenk der Wissenschaft leben konnte. Es war kein richtiges Leben

für mich das ich da führte. Mein ganzes Dasein war nur noch ein einziger Schmerz.

Mein ganzer Körper bestand aus Schmerz. Schmerz bestimmte mein Leben und somit auch mich. Kein Mensch, der so was noch nicht selbst miterlebt hat (Frauen, die bereits ein Kind auf die Welt gebracht haben, können da sicherlich ein Lied davon singen...) und das Wort „Schmerz“ auch nur vom Hörensagen kennt, kann sich auch nur im Entferntesten vorstellen, was es bedeutet *richtige* Schmerzen zu haben.

-----

Leider muss ich nun alle Leser die hier auf neue, wertvolle medizinische Ratschläge gehofft hatten, enttäuschen. Ich bin kein Arzt oder Wissenschaftler. Ich möchte Sie hier auch nicht mit wichtig klingenden Fachausdrücken langweilen. Dafür gibt es bereits zig Bücher zur Genüge am Markt.

Mein Buch ist lediglich ein persönlicher Erfahrungsbericht. Kein Wegweiser wie man mit Bechterew am besten umgeht, sondern meine Geschichte mit allen Auf und Ab`s wie ich sie jahrelang selbst erlebte...

## Der Anfang

Es war irgendwann im Laufe meines 17. Lebensjahres als ich wieder einmal mitten in der Nacht aufstehen musste, weil mich massivste Kreuzschmerzen plagten. Unweigerlich gab ich mal wieder unserer Matratze die Schuld und drängte meinen damaligen Freund, mit dem ich seit Beginn meiner Lehrzeit zusammen wohnte, doch ein neues Bett zu kaufen.

Leider hatte dieser aber überhaupt kein Verständnis für meine immer häufiger werdenden Rückenprobleme. Es war ihm sogar egal dass ich bald schon jede Nacht aufstehen musste und Gymnastik brauchte, um mich einigermaßen bewegen zu können.

Als wir übers Wochenende mal zum Campen fahren, musste ich auf einer Luftmatratze liegen. Diese Nacht war der absolute Horror. Konnte ich schon zu Haus nicht schlafen, gab mir das körperlich den Rest. Wir stritten uns nur noch herum, weil er immer gereizter reagierte wenn ich ihm seiner Meinung nach „vorjammerte“, wie schlecht es mir doch ging. „Ich brauch keine kranke Frau! Ich will eine gesunde Frau!“ höre ich noch heute. Super Einstellung. Na schönen Dank auch. DAS baut einen wirklich auf.

Man sagt, der Körper sei der Spiegel der Seele. Und unglückliche Menschen haben oft unerklärliche, chronische Schmerzen. Nun, ich war in meiner Beziehung nicht wirklich glücklich, und litt sehr unter den ständigen Auf und Ab's. Meine Beziehung wurde dadurch nicht besser. Meine ständigen Kreuz- und Hüftschmerzen schon gar nicht.

Sucht man anfangs noch nach allen möglichen Ursachen der Beschwerden, und probiert alles Mögliche aus um die

Schmerzen zu lindern, so sieht man irgendwann ein, dass es vielleicht doch das Beste wäre einen Arzt auf zu suchen. Dazu muss ich sagen, dass mein Vater zu diesem Zeitpunkt schon ziemlich krumm und steif geworden war. Er hatte *Morbus Bechterew*, und wurde jahrelang falsch behandelt. So lange, dass es schon zu spät war, als die Ursache endlich erkannt wurde. Damals wussten wir noch nicht, dass diese Form des Rheumas, an seine Kinder vererbbar war. Und auch wenn sich einige aus der Familie mit Rückenproblemen rum plagten, ahnte keiner, dass das alles einen - bereits vom Urgroßvatervererbten Zusammenhang hatte.

So ging ich mit etwa 19 Jahren also, zunächst mal zu einem (ziemlich anerkannten) Orthopäden.

Meine Schmerzen beschrieb ich dem guten Onkel Doktor so, dass sie hauptsächlich von der Lendenwirbelsäule ausstrahlten, sich vom Becken und den Hüften übers Gesäß ausbreiteten, und dann oft bis über die Schenkel ausströmten, runter zu den Knien.

Er murmelte etwas in sein Diktiergerät, dann musste ich mich ausziehen bis auf die Unterhose. Ich stand halbnackt vor ihm und musste mich zuerst ein bisschen verrenken, dann 1-2 x runter beugen. Ich sollte versuchen, mit den Fingerspitzen meine Zehen zu berühren. Da ich des Öfteren Gymnastik machte, war mir das zwar möglich, nicht aber ohne die üblichen Schmerzen dabei. Ich stöhnte.

Für den Doc aber, war plötzlich alles klar. Er kritzelte eifrig auf seinem Notizblock rum und fragte mich dann:

„Machen Sie viel Sport, junges Fräulein?“ Ich war etwas überrascht: „Na ja es geht. Radfahren, Schwimmen, und ein bisschen Dehn- und Streckübungen, nichts Besonderes, warum?“ Er lächelte. „Na ja da haben wir doch schon den Übeltäter. Sie haben einen MUSKELKATER“.

Wumm! Na DIE Antwort war doch mal eine Waschmaschine wert. Bei dieser Millionenfrage hatte er sich die wirklich verdient.

„Entschuldigung, aber ich **weiß** was ein Muskelkater ist, und wie sich das anfühlt! Und DAS ist definitiv KEIN Muskelkater!“ fauchte ich nun leicht gereizt. „Wenn es **nur** eine Muskelübersäuerung wäre, dann würden die Schmerzen irgendwann wieder weg gehen, abgesehen davon dass sich das komplett anders anfühlt und es immer schlechter statt besser wird“. Der Gott in Weiß aber ließ keinen Widerspruch dulden, und sagte selbstgefällig:

„Doch, doch. Sie werden schon sehen, *ich kenn mich da aus*. Ich verschreib Ihnen eine super Sportsalbe, die schmieren sie zwei Mal täglich. Sie werden sehen, in Kürze ist der Spuk vorbei“. „Hören Sie, das habe ich nicht erst seit ein paar Tagen. Ich schlage mich nun schon seit fast zwei Jahren damit herum!“

„Kommen Sie in zwei Wochen zur Kontrolle, dann sehen wir weiter. Alles Gute“.

Ja, Ja. Alles Gute. Ich konnte es nicht fassen, war tatsächlich sprachlos. Und dafür musste man nun studieren?

Zornig über diese banale Abfertigung und fast skurrile Diagnose, ärgerte ich mich, überhaupt hierher gekommen zu sein. Der Mann hatte ja wirklich keine Ahnung von Tuten und Blasen.

Ich hätte mir, abgesehen davon dass er mich ernst nimmt, erwartet, mich zumindest ab zu tasten. Zu spüren, wie heiß und offenbar geschwollen manche der schmerzenden Stellen waren. So, als ob sie entzündet wären oder so.

Ich verzichtete auf das Rezept für die Wundersalbe, und erzählte meinen Eltern von dem Gespräch. Nachdenklich meinten diese, ob ich nicht vielleicht einmal zu dem Internisten gehen sollte, bei dem auch mein Vater zur

Behandlung war. Dieser hatte ihm sein Rheuma diagnostiziert und könnte ja auch mir vielleicht helfen.

-----

So saß ich also kurze Zeit später vorm nächsten Doktor, und erzählte ihm ebenfalls von meinen Sorgen. Dieser hörte mir aufmerksam zu, und fragte mich dann eine höchst merkwürdige Frage: „Ihr Vater hat Morbus Bechterew?“ Ich war etwas verwirrt: „Ja, wieso? Was hab ich denn jetzt mit meinem Vater zu tun?“ Und der Arzt sagte ruhig: „Weil Ihre Beschwerden eine sehr große Ähnlichkeit mit seinen haben, und er eine Krankheit hat, die ziemlich oft an die Kinder weiter vererbt wird“.

OH MEIN GOTT. Ich muss ziemlich schockiert drein geschaut haben, denn der Rheumatologe sagte dann etwas beruhigend: „Keine Sorge. Ich sagte **kann**, muss aber nicht. Um das zu testen machen wir jetzt erst mal ein paar Untersuchungen. Wir machen einen Bluttest und schauen auch die Blutsenkung an. Dann schick ich Sie zum Röntgen und Sie kommen *in die Röhre*. Wir machen Magnetresonanz und Szintigraphie, Ultraschall und Computertomographie, Lungenröntgen, Lungenfunktionstest, das ganze Programm.“ Na Bravo.

Dieses ganze Kasperltheater zog sich dann über mehrere Stunden. Jede Menge Lesestoff ist hier seeehr hilfreich.

Nach verschiedener, ausführlicher Fragebögen die ich vorher gewissenhaft ausfüllen musste, ging's dann von einer Untersuchung zur nächsten. Stundenlang saß ich in dem Röntgeninstitut herum, und wurde mal hier und mal da ausgerufen.

Das „normale“ Röntgen wäre hierbei noch das Harmloseste gewesen. Wären da nicht diese stechenden, ziehenden, brennenden Schmerzen gewesen, wie ich sie

immer verspürte, wenn ich mich gerade hinlegen musste. Die Bauchlage war ja überhaupt kaum möglich. Nur mit Slip bekleidet, wurden mir die Hüften, die Schultern und das Kreuz von allen möglichen Seiten durchleuchtet. Immer wieder drehte mir hierbei jemand die Gelenke in irgendeine Richtung. Die Knie mal angezogen, dann ausgestreckt. Die Arme mal seitlich am Körper, dann wieder über den Kopf, usw.

Irgendwann schoben sie mich dann in die berühmte *Röhre*. So eine Computertomographie ist die Hölle wenn man Kreuzschmerzen hat, und für 30 Minuten aber still und bewegungslos auf der harten Pritsche liegen muss.

Recht sexy kam ich mir in dem komischen Hemdchen auch nicht grad vor, das sie mir da zum überziehen gaben, damit ich wenigstens nicht völlig nackt vor den vielen jungen Ärzten die da drinnen rum saßen, liegen musste.

Die Aufregung und das Herzklopfen legen sich recht schnell wenn man versucht, langsam und gleichzeitig zu atmen, und die ganze Zeit die Augen fest geschlossen hält.

Es ist ratsam diese nicht zu öffnen, weil man sonst vielleicht eine Panikattacke aufgrund massiver Platzangst in dem engen Ding kriegen könnte. Für die irritierenden, lauten Klopfgeräusche die ganze Zeit, wo man sich vorkommt als steht man neben einem Maschinengewehr, kriegt man Ohrenstöpsel. Falls man es gar nicht mehr aushält, wird einem eine Art Alarmklingel in die Hand gedrückt, für den absoluten Notfall.

Eine solche Untersuchung hatte ich mal ohne, und mal mit Kontrastmittel. Hierfür wird einem ein Mittel gespritzt, wonach man dann bis zu zwei Stunden lang warten muss, damit es sich gleichmäßig im Körper ausbreitet und verteilt. Schön viel Trinken und aufs Töpfchen gehen sind hinterher

gefragt, um das radioaktive Zeug dann rasch wieder los zu werden.

-----

Zwei Wochen später war dann die Befund-Besprechung. Nervös und unruhig rutschte ich auf meinem Stuhl herum, und wartete auf das Ergebnis. Das Gesicht des Doktors sprach leider Bände. Vorsichtig begann er seine niederschmetternde Schreckensnachricht mit den Worten:

„So. Nun hat sich mein Verdacht also wirklich bestätigt. Leider hatte ich recht mit meiner Vermutung. Wir konnten in Ihrem Blut den Genfaktor „HLA B27 positiv“ nachweisen. Außerdem zeigen die verschiedenen Röntgenbilder nicht nur sämtliche angeschwollene und akut entzündete Gelenke (Aahhh- wusste ich's doch. Also wirklich entzündet. Ich hätte selbst ein Arzt werden sollen...), sondern vor allem bereits jetzt schon eine leichte Knochen- Veränderung, also Deformierung.