

Nr. 115  
Dezember 2008  
29. Jahrgang

DVMB

# Morbus Bechterew

## journal

Mitgliederzeitschrift der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e. V.

Bedeutung der Physikalischen Therapie in der Morbus-Bechterew-Behandlung

Was vor und bei der Anti-TNF-alpha-Therapie beachtet werden muss

Bundessozialgericht kürzt nun doch Erwerbsminderungsrenten

Erfahrungsbericht:  
Wer sich nicht aufgibt  
kann viel bewegen

[www.bechterew.de](http://www.bechterew.de)





# Wer sich nicht aufgibt, kann viel bewegen

von Gaby Niederheide, Velbert (Ruhrgebiet)

Ich bin 51 Jahre alt und habe wie fast alle, die diese Zeitschrift lesen, Morbus Bechterew.

Wo soll ich anfangen? Am besten mit meiner Geburt. Da hatte ich natürlich noch nichts, ich hatte die Gene in mir, aber sonst nichts. Mir ging es gut und ich wuchs problemlos heran.

Mit 26 Jahren absolvierte ich meine dritte Ausbildung, diesmal als Altenpflegerin. Alle, die diesen Beruf ausüben, wissen, dass dieser Beruf ein Knochenjob ist. Natürlich bekam auch ich Rückenschmerzen. Ich ging zum Arzt. Selbstverständlich war es laut Ärzten ein Bandscheibenvorfall. Dass ich völlig anderer Meinung war, spielte gar keine Rolle. Für die Ärzte war es ein Bandscheibenvorfall, also Bandscheibenoperation. Mein Elend nahm seinen Lauf.

Statt dass die Schmerzen besser wurden, wurden sie immer schlimmer. Meine Versuche von Arzt zu Arzt scheiterten kläglich. Was ich eigentlich wollte? Als eine Altenpflegerin mit Bandscheiben-OP habe ich gefälligst Rückenschmerzen zu haben. Obwohl ich immer erklärte, dass die Schmerzen anders seien, wurde mir kein Glaube geschenkt. Ich glaube, ich spreche allen Morbus-Bechterew-Kranken aus der Seele, wenn ich sage, der Arzt hat immer Recht. Und der Morbus-Bechterew-Kranke ist erst mal ein Simulant. Der einzige Arzt, der mich ernst nahm, war mein Hausarzt. Er untersuchte regelmäßig mein Blut, bis der Verdacht auf Leukämie stand. Auch nicht schön. Wir machten eine Sternalpunktion, Gott sei Dank war es keine Leukämie. Aber ich war immer noch nicht weiter. 7 Jahre zogen ins Land. Kleiner Einwurf: Mit 30 habe ich geheiratet! Auch im privaten Bereich ist es sehr schwer, Freunden und der Familie zu erklären, man habe Schmerzen, aber keiner weiß, wo, wie, warum ....

Der Ehepartner, der natürlich immer von Verständnis sprach, zweifelte an meinen Schmerzen. Unverständnis stand in seinen Augen, wenn ich über Schmerzen klagte.

## Ein Arzt, der zuhört

Nach 7 Jahren war ich bei einem Orthopäden, der hörte auf einmal zu. Hörte, was ich sagte, und belächelte mich nicht, so wie es die anderen Ärzte vorher immer machten. Nach den von ihm veranlassten Untersuchungen stand dann fest: Morbus Bechterew. So, nun stand ich da mit dem Ergebnis, sehr erleichtert, jetzt endlich zu wissen: ich bin krank und kein Simulant. Was wird nun, wie soll es weitergehen? Was kommt auf mich zu? Ängste und Fragen, auf die ich erst mal keine Antwort wusste. Natürlich kaufte ich mir Fachbücher. Ein schwerer Weg lag vor mir. Wie geht es weiter, wie bringe ich dies meiner Familie und meinem Partner bei, unheilbar krank zu sein? Wird meine Familie zu mir halten, wie reagiert mein Partner? Er hat nun eine Frau, die unheilbar krank ist. Wird er damit fertig? Die Worte waren zwar „ich habe Verständnis, ich werde Dir helfen, ich stehe zu Dir“. Aber die Realität war ganz anders. Da wusste ich, ich war allein mit der Krankheit. Also nahm ich sie in die Hand.

Immer wieder heißt es, bei Morbus Bechterew braucht man viel Bewegung, um halbwegs beschwerdefrei durchs Leben zu kommen. Aber was würde mir Spaß machen? Fahrradfahren ist saisonbedingt und wird auf die Dauer langweilig. Wie alle anderen üblichen Sportarten auch. Freundinnen nahmen mich mit zum Tai Chi (*MBJ* Nr. 108 S. 26).

Beim ersten Mal war ich sehr erschrocken über mich, wie eingeschränkt ich schon in meinen Bewegungen war. Ich konnte nicht auf dem Rücken liegen, ich konnte nicht auf dem Bauch liegen und viele Drehbewegungen mit dem Körper waren völlig tabu. Trotzdem bin ich wieder hingegangen. Zum einen gefiel mir, was ich da sah. Diese schönen eleganten Bewegungen, das wollte ich auch können.

## Mit Tai Chi die Sterne wieder sehen können

Auch die Sportfreunde waren sehr nett. Die sahen in mir Gaby und nicht die Kranke. Ich konnte ich selbst sein und bekam kein Mitleid. Es dauerte sehr lange, aber erstaunlicherweise wurden auch meine Bewegungen elegant und weich. Ich konnte auf dem Rücken liegen, zwar mit Kissen, weil der Kopf nicht mehr auf den Boden kam, durch die starke Krümmung im oberen Wirbelsäulenbereich. Ich konnte den Kopf besser in den Nacken legen und dann wieder die Sterne am Himmel sehen. Da hab ich mir geschworen, so zu bleiben, dass ich immer in den Sternenhimmel schauen kann. Nachdem ich 3 Jahre Tai Chi erfolgreich machte, kam eine andere Sportart dazu: *Nunchacko*. Das ist eine Waffe, die Bruce Lee hervorragend beherrschte. Für Leute, die das nicht kennen: das sind zwei Schaumstoff-Stöcke, die mit einer Schnur verbunden sind. Diese Sportart eignete sich für mich sehr gut für den Schulterbereich, damit auch dieser beweglich bleibt.

Nachdem ich schon 3 Jahre diesen Sport machte, fuhr ich zum ersten Mal nach China, ins Ursprungsland der chinesischen Kampfkunst, zu den Shaolin-Mönchen. Dort durfte ich mit den Shaolin-Mönchen trainieren. Ich entschied mich für



Unsere Reisegruppe im Shaolin-Tempel



## Erfahrungsbericht



Qi-Gong-Übungen auf der Großen Chinesischen Mauer

die Kunst im Tai-Chi-Fächer. Bei dieser Sportart laufe ich Tai Chi, wobei ich den Fächer als Waffe schwinde. Das Training war sehr hart. Morgens von 9.00 Uhr – 12.00 Uhr und am Nachmittag von 16.00 Uhr – 19.00 Uhr. Ich war fix und fertig, aber glücklich. Die Gemeinschaft, die Gastfreundschaft, die ich erfahren durfte, ließ alle Strapazen leichter werden. So ein Glücksgefühl hatte ich noch nicht erlebt. Der Zusammenhalt der Gruppe war einmalig. Von Tag zu Tag ging es mir gesundheitlich immer besser, manchmal vergaß ich sogar meine Krankheit.

### Steif ist noch lange nicht steif

Dieser Sport war für mich die richtige Entscheidung, es war zwar hart und dauerte sehr lange, aber es hat sich gelohnt. Ich bin jetzt viel beweglicher geworden und wer es nicht weiß, sieht mir die Krankheit nicht an. Also ist steif noch lange nicht steif. Wie ich an meinem eigenen Körper



Der Eingang zum Shaolin-Tempel

gemerkt habe. Nach 3 Wochen war ich als neuer starker Mensch wieder zu Hause. Ich beschloss, von nun an mein Leben selbst in die Hand zu nehmen. Ich wollte kein Mitleid mehr, einfach nur toll leben. Ich trennte mich von meinem Partner und begann ein neues Leben. Ohne meckern, du und dein Sport. Ich hatte in China viel gelernt.

Mein Trainer hatte immer schon gefragt, warum machst du kein Kung Fu. Ich fiel aus allen Wolken. Ich bin krank und kann das nicht, war meine Antwort. Er aber lachte nur. Du und krank!!!! Das war einmal. Also ging ich zum Probetraining. Das ist jetzt auch schon wieder 3 Jahre her. Natürlich kam der Kung Fu zu meinem Sport noch hinzu. Letztes Jahr waren wir wieder in China. Ich lernte eine wunderbare neue Tai Chi Übung. Wieder war es eine tolle Erfahrung.

Natürlich muss ich zu meinem Sport auch regelmäßig noch meine Krankengymnastik machen. Aber ich stehe immer noch im Beruf als Altenpflegerin. An meinem Beispiel sieht man, dass man, wenn man sich nicht aufgibt, an sich glaubt und seine Krankheit annimmt, viel **bewegen** kann. Ich hoffe, dass ich vielen Kranken mit meiner Geschichte Mut mache, sich nicht aufzugeben, sich zu bewegen, an sich zu glauben.

Agentur der Verfasserin:

Dream Events  
Hackstückstr. 13, DE 45527 Hattingen



Großmeister Chi De Sheng und Gaby Niederheide in einem Konfuziustempel im Norden Chinas