

«Ohne Verständnis des Arbeitgebers leidet man doppelt»

Bereits als Baby waren Ludmilla Lieders Lymphknoten entzündet. Die richtige Diagnose Morbus Bechterew erhielt sie aber erst im Alter von 58 Jahren. Als Betroffenenrätin der Rheumaliga Schweiz möchte sie die Erfahrungen aus fast sechs Jahrzehnten mit der heimtückischen Krankheit mit anderen Betroffenen teilen. Interview: Simone Fankhauser

Wann und wie haben bei Ihnen die Beschwerden angefangen?

Ich bin erblich vorbelastet und mit der Erkrankung zur Welt gekommen. Bereits als Säugling hatte ich entzündete Lymphknoten. Mit zwei Jahren konnte ich nicht mehr laufen, weil meine Kniegelenke stark geschwollen und gerötet waren. Ich bekam sehr viel Antibiotika, so viel, dass ich gar zu halluzinieren begann. Die Diagnose Morbus Bechterew erhielt ich aber erst im Jahr 2014. Seit April 2017 treten bei mir zudem die eher seltenen Entzündungen am Augenmuskel auf. Diese sind sehr schmerzhaft und ohne entsprechende Behandlung kann das Sehvermögen beeinträchtigt werden.



Ludmilla Lieder wird 1956 in der ehemaligen UdSSR geboren. Im heutigen Kirgisien absolviert sie eine Ausbildung zur Feldscher-Laborantin, was dem Berufsbild der medizinisch-technischen Assistentin (MTA) entspricht.

1977 siedelt sie in ihr Heimatland Deutschland um, wo sie bis zum Umzug in die Schweiz in verschiedenen Labors tätig ist. Seit 2004 lebt und arbeitet die Bechterew-Patientin in Bern. Aktuell ist sie als Laborantin in der Abteilung Forensische Molekularbiologie der Universität Bern tätig. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder.

Wie sieht Ihr Therapieplan aus?

Medikamente helfen nicht immer, man muss erstmal das richtige finden. Nach Methotrexat und Simponi bekam ich Remicade, was bei mir die Leberwerte um das 50-fache erhöhte. Seit 2017 bekomme ich nun Cosentyx. Durch den Ausbruch der Erkrankung achte ich auf meine Ernährung und es vergeht kein Tag, ohne Bewegung an der frischen Luft. Weiter ist Wassergymnastik für mich ein Muss, denn nur im Wasser habe ich keine Schmerzen.

Sie sind nach wie vor arbeitstätig. Wie bringen Sie Krankheit und Beruf unter einen Hut?

Im Arbeitsleben braucht es sehr viel Aufklärungsarbeit, denn die Erkrankung ist ziemlich heimtückisch, und äusserlich nicht sichtbar. Ohne Verständnis des Arbeitgebers leidet man doppelt. Da ich meine Arbeit sehr gerne verrichte, möchte ich trotz meiner Einschränkungen weiterhin in einem bestimmten Rahmen tätig sein, was mir vom jetzigen Arbeitgeber auch ermöglicht wird. Seit 1,5 Jahren bin ich zu 40 % krankgeschrieben und darf stressfrei bei Forschungsprojekten mitarbeiten. Ich bin dankbar, dass die Erkrankung bei mir erst gegen Ende der Berufstätigkeit richtig ausgebrochen ist.

Was hat Sie motiviert, im Betroffenenrat der Rheumaliga Schweiz mitzumachen?

Mein Weg bis zur Diagnose war lang und steinig. Dadurch habe ich sehr viele Erfahrungen gesammelt und diese möchte ich an andere Betroffene weitergeben. |

Morbus Bechterew

Der Morbus Bechterew (ankyloisierende Spondylitis) ist eine häufige chronisch-rheumatische Krankheit, die meist zwischen dem 15. und dem 30. Lebensjahr ausbricht. Entzündliche Prozesse befallen vor allem das Kreuz-Darmbein-Gelenk und die Wirbelsäule. Die Zwischenwirbelgelenke verlieren ihre Beweglichkeit, die Bandscheiben und die Bänder können versteifen und verknöchern. Dieser Prozess verursacht Schmerzen und schränkt die Beweglichkeit ein. Gelenke an Armen und Beinen und Sehnenansätze an Knochen können beteiligt sein. Bei einem Drittel der Betroffenen kommt es zu Augenentzündungen. Auch Darmentzündungen oder Depressionen können auftreten. Selten kommt es zu Entzündungen des Herzens oder Veränderungen des Lungengewebes.

www.bechterew.ch

Vous trouverez la version française sur : www.ligues-rhumatisme.ch |

La versione italiana è disponibile al link: www.reumatismo.ch |