

Morbus Bechterew

Eine Informationsbroschüre für Patienten



Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

Ihr Arzt hat Ihnen mitgeteilt, dass Sie an Morbus Bechterew erkrankt sind. Diese Diagnose hat Sie vermutlich schockiert. Vielleicht werden Ihnen Fragen wie: „Was für eine Erkrankung ist das?“ – „Was passiert da mit meinem Körper?“ – „Wie kann es sein, dass ich in meinem Alter eine chronisch-entzündliche Gelenkerkrankung bekomme?“, durch den Kopf gegangen sein.

Möchten Sie sich frühzeitig einen Überblick verschaffen, welche körperlichen Prozesse diese Krankheit auslösen, welche therapeutischen Möglichkeiten zur Verfügung stehen und woher Sie die Kraft nehmen, sich in dieser veränderten Lebenssituation zurechtzufinden?

Die vorliegende Broschüre hält viel Wissenswertes und Nützliches für Sie bereit.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

Ihre
Novartis Pharma GmbH, Nürnberg

Inhalt

Was versteht man unter Morbus Bechterew (M. Bechterew)? **4**

Woher stammt der Name M. Bechterew? **6**

Wer erkrankt an M. Bechterew? **8**

Wie entsteht M. Bechterew? **8**

Welche Symptome treten bei M. Bechterew auf? **13**

Wie verläuft M. Bechterew und welche Krankheiten stehen damit in Zusammenhang? **14**

Wie wird M. Bechterew diagnostiziert? **15**

Wie wird M. Bechterew eingeteilt? **19**

Wie wird M. Bechterew behandelt? **20**

Was bedeutet die Diagnose M. Bechterew für mich persönlich? **26**

Was bringt es mir, mich intensiv mit der Erkrankung auseinanderzusetzen? **27**

Wie wichtig ist psychologische Unterstützung? **28**

Wie erreiche ich, dass mich meine Angehörigen und Freunde besser verstehen? **29**

Wie gehe ich damit um, dass die Krankheit das Familienleben verändert? **30**

Wo bekomme ich weitere Informationen? **32**

Was versteht man unter Morbus Bechterew (M. Bechterew)?

Bei Morbus Bechterew (auch bekannt als Spondylitis ankylosans oder ankylosierende Spondylitis, kurz AS) führen Entzündungsprozesse dazu, dass Gelenke der Wirbelsäule verknöchern.

Besonders betroffen sind

- **die Verbindungen der Rippen mit den Wirbeln**
- **die Verbindungen des Kreuzbeins der Wirbelsäule mit dem Darmbein der Hüfte (Kreuz-Darmbein-Gelenke oder Ilio-Sakral-Gelenke).**

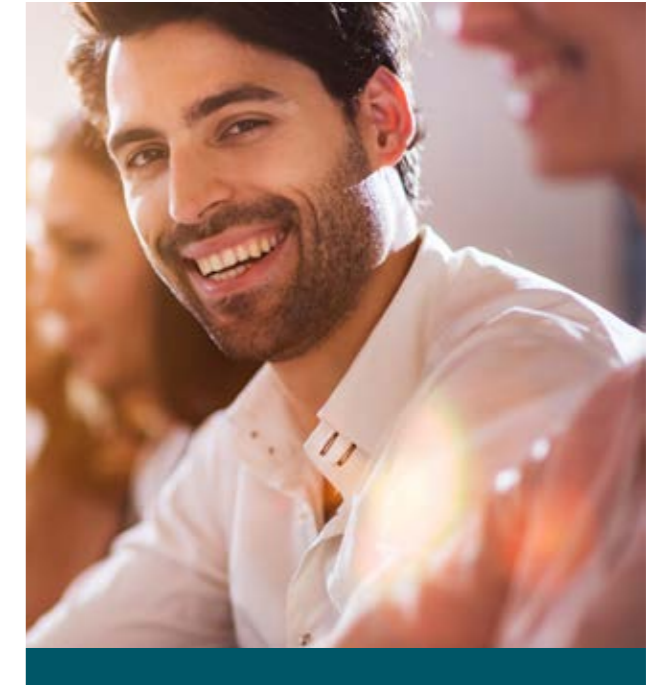
Diese Gelenke können im Krankheitsverlauf versteifen und zu einer nach vorne gebeugten Körperhaltung führen.

In Mitleidenschaft gezogen werden können auch

- **Gelenke außerhalb der Wirbelsäule**
- **Sehnenansätze (z. B. die Achillessehne)**
- **Augen (Regenbogenhaut)**
- **innere Organe.**

M. Bechterew – eine chronische Erkrankung – gilt als nicht heilbar. Sie verläuft in Schüben und von Person zu Person unterschiedlich. Schmerzhafte Erschöpfungszustände, manchmal begleitet von Fieber, wechseln sich ab mit Phasen, in denen es den Patienten verhältnismäßig gut geht. Weil die meist diffusen Beschwerden im Anfangsstadium schwer zuzuordnen sind, werden sie oft fehlgedeutet.

Mittlerweile existieren jedoch Kriterien, mithilfe derer erfahrene Rheumatologen eine zuverlässige Diagnose erstellen können. Dennoch vergehen zwischen den ersten Beschwerden und einem gesicherten Befund häufig immer noch mehrere Jahre.



Woher stammt der Name M. Bechterew?

Morbus (lat.) bedeutet Krankheit, Bechterew ist der Nachname eines russischen Arztes. Wladimir Michailowitsch Bechterew (1857–1927) beschrieb die Krankheit zwar nicht als Erster, charakterisierte sie jedoch in einer hierzulande vielbeachteten Publikation.

Die Wirbelsäule

Die Wirbelsäule (das Rückgrat) ist die flexible Achse des Körpers, die stützt und gleichzeitig beweglich macht. Sie setzt sich zusammen aus:

- **7 Halswirbeln**
- **12 Brustwirbeln**
- **5 Lendenwirbeln**
- **5 Kreuzbeinwirbeln**
(miteinander verwachsen)
- **4 Steißbeinwirbeln** (miteinander verwachsen)

Dazwischen liegen die Bandscheiben, die als „Stoßdämpfer“ fungieren.

Die Wirbel sind über jeweils zwei seitliche Zwischenwirbelgelenke miteinander verbunden. Insgesamt ist das Rückgrat nicht gerade, sondern in einer Doppel-S-Form geschwungen. Dies ermöglicht einen elastischen Gang.

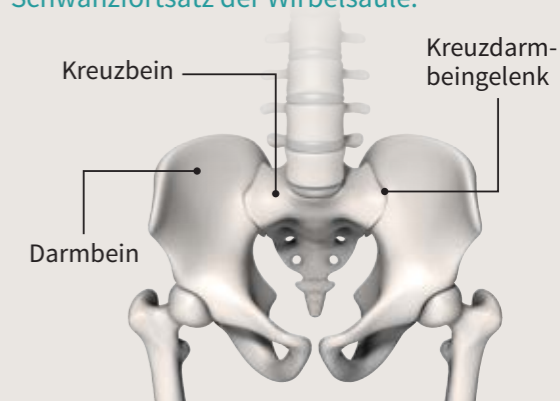
Zum besseren Verständnis

Nicht nur Gelenke verbinden die einzelnen Wirbel miteinander, sondern auch verschiedene Bänder und kurze Muskeln. Längere Muskeln geben den einzelnen Bereichen der Wirbelsäule Halt. Auch andere Teile des Skeletts, z. B. Schultern und Becken, sind einbezogen in das System der Stabilisierung und Elastizität.

Die Wirbelsäule gliedert sich in 5 Bereiche: Hals-, Brust- und Lendenwirbelsäule, Kreuzbein, Steißbein. Die Doppel-S-Form der Wirbelsäule ermöglicht einen elastischen Gang.



Eine Sonderstellung in diesem Zusammenhang nehmen Kreuzbein und Steißbein ein. Das Kreuzbein trägt einen Großteil des Körpergewichts. Über die Ilio-Sakral-Gelenke ist es mit dem Becken verbunden. Beim Steißbein handelt es sich – evolutionär betrachtet – um den Schwanzfortsatz der Wirbelsäule.



Wer erkrankt an M. Bechterew?

An M. Bechterew kann jeder erkranken. In Deutschland leiden derzeit ca. 0,5 % der Bevölkerung daran, das entspricht in etwa einer Zahl von 340.000 Menschen. Meist beginnt die Krankheit in jungen Jahren, zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr.

Bei genauen Untersuchungen zeigte sich, dass eine Mehrzahl der Patienten ein bestimmtes genetisches Merkmal tragen. Eine Erbkrankheit im klassischen Sinne ist M. Bechterew aber nicht. Bei Kindern von M.-Bechterew-Patienten sind deshalb keine Vorsorgeuntersuchungen nötig.

Wie entsteht M. Bechterew?

Die Ursachen des M. Bechterew sind noch weitgehend ungeklärt. Man weiß aber mittlerweile, dass eine Fehlsteuerung des Immunsystems die chronischen Entzündungen vor allem in den Gelenken der Wirbelsäule hervorruft. Warum speziell die Wirbelsäule betroffen ist, liegt ebenfalls noch im Dunkeln.



Das Immunsystem

Der menschliche Körper ist zu jeder Zeit von Bakterien, Viren, Pilzen oder Parasiten bedroht. Er hat deshalb ein komplexes Abwehrsystem entwickelt, das Krankheitserreger bekämpft und so Schäden im Gewebe verhindert. Weiße Blutzellen, sogenannte Leukozyten, spielen eine Schlüsselrolle bei der Verteidigung des Körpers.

HLA-B27 (Human Leukocyte Antigen B27)

Etwa 95 % der M.-Bechterew-Patienten tragen HLA-B27, ein genetisches Merkmal, in ihren Zellen. Es sorgt dafür, dass die weißen Blutzellen (Leukozyten) – Bestandteile des Immunsystems – ein bestimmtes Eiweiß auf ihrer Oberfläche tragen. Dieses Oberflächeneiweiß spielt eine Rolle bei der Steuerung des Immunsystems. Somit liegt die

Zum besseren Verständnis

Eine Fehlsteuerung des Immunsystems ist maßgeblich an der Entstehung von M. Bechterew beteiligt. Sie löst eine Entzündung aus, ohne dass Krankheitserreger abzuwehren gewesen wären. Die Gelenkentzündung, z. B. in den Wirbelgelenken, im Kreuzbein-Darmbein-Gelenk oder auch in den Sehnenansätzen kann dann zur Zerstörung dieses Gewebes und dadurch zu einer Einschränkung der Beweglichkeit führen.

Vermutung nahe, dass zwischen diesem Gen und der bei M. Bechterew vorliegenden Fehlsteuerung des Immunsystems ein Zusammenhang besteht.

Allerdings ist der Umkehrschluss nicht zulässig: Es gibt auch viele Menschen mit HLA-B27-positiven Zellen, die nicht erkranken. Insgesamt – so wird geschätzt – tragen ca. 8 % der europäischen Bevölkerung dieses genetische Merkmal in sich.

Eigen- und Fremdwahrnehmung des Immunsystems

HLA-Oberflächeneiweiße helfen dem Immunsystem ganz allgemein bei der Unterscheidung, was es als körpereigen oder körperfremd wahrnehmen soll. Jeder Mensch trägt seine individuellen, charakteristischen HLA-Oberflächeneiweiße auf allen seinen Körperzellen. Haben Erreger oder auch Zellen (z. B. Tumorzellen) Eiweiße, die das Immunsystem als fremd einordnet, werden sie bekämpft und eliminiert.

Der Stoffwechsel unterliegt einem ständigen Wandel. Dabei kann es vorkommen, dass die Strukturen der körpereigenen Eiweiß-Abbauprodukte denen der Krankheitserreger sehr ähneln, worauf sie das Immunsystem fälschlicherweise als körperfremd einstuft und auch so abspeichert. Bei den gesunden Probanden reagierte das Immunsystem nicht in dieser Weise. Das wird in einer Studie dokumentiert. Die Fehlsteuerung des Immunsystems bei der Eigen- und Fremdwahrnehmung bezeichnet man in der Medizin als Autoimmunerkrankung. M. Bechterew gehört dazu.



Entzündungen

Fremdstoffe oder Gewebeschäden lösen Abwehrreaktionen im Immunsystem aus.

Der Organismus reagiert darauf mit Entzündungen

- im betroffenen Organ
- im umliegenden Bindegewebe
- in den beteiligten Blutgefäßen und
- im angrenzenden Lymphsystem

und löst die charakteristischen Zeichen einer Entzündung aus, wie

- Rötung
- Erwärmung
- Schwellung
- Schmerz
- eingeschränkte Funktion.

Nicht immer sind alle diese fünf Symptome eindeutig erkennbar bzw. nachweisbar.

Zum besseren Verständnis

Rötung und Schwellung entstehen, weil die Blutgefäße durchlässiger werden. Die zirkulierenden Zellen des Immunsystems haben es nun leichter, in das betroffene Gewebe einzuwandern. Sie schütten schmerz erzeugende Botenstoffe (Interferone, Interleukine) aus mit dem Ziel, den Entzündung auslösenden Reiz zu beseitigen. Auch am Temperaturanstieg bei Fieber sind Botenstoffe beteiligt.

Entzündungen (im medizinischen Sprachgebrauch enden sie auf -itis) sind in lokal eingegrenzten Körperarealen nachweisbar, können sich aber auch im gesamten Organismus ausbreiten. Eine Gelenkentzündung nennen wir Arthritis (griech.: arthrosi = Gelenk), eine Entzündung der Sehnenansätze Enthesitis.

Entzündung und Verknöcherung der Gelenke

Die Entzündung und die von ihr verursachte Ausschüttung von Botenstoffen können dazu führen, dass diejenigen Zellen im Knochen aktiviert werden, die für den Knochenaufbau zuständig sind (Osteoblasten). Neues Knochengewebe zwischen den betroffenen Wirbeln und den Kreuz-Darmbein-Gelenken kann entstehen, was die Beweglichkeit des M.-Bechterew-Patienten stark einschränkt. Nicht selten versteifen die Gelenke. Vom Verknöcherungsprozess (Ankylosierung) leitet sich für den M. Bechterew der fachsprachliche Terminus ankylosierende Spondylitis (AS) ab.

Starke Verknöcherungen der Gelenke treten nicht immer auf. Die Bezeichnungen M. Bechterew bzw. AS beziehen sich deshalb hauptsächlich auf die schwere Verlaufsform dieser Erkrankung. Die Anfangsphase wird als Frühform bezeichnet. Ob Verknöcherungen zu erwarten sind oder nicht steht in der Frühform noch nicht fest. Der von Ärzten oft verwendete Oberbegriff Spondyloarthritis fasst Krankheitsverläufe mit und ohne Verknöcherung zusammen.

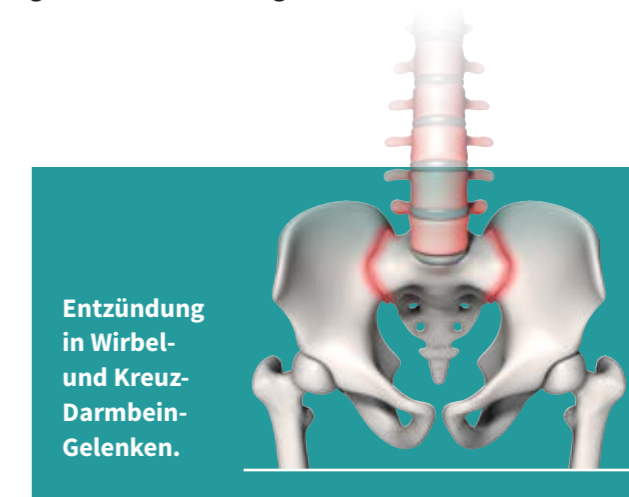


Welche Symptome treten bei M. Bechterew auf?

Bei jungen Erwachsenen sind es vor allem Rücken- und Gelenkbeschwerden, die auf M. Bechterew hinweisen können. Auch Fersenschmerzen oder Schmerzen am Brustbein könnten Symptome sein. Als typische Anzeichen in der Frühphase gelten Beschwerden im Bereich der unteren Wirbelsäule. Nennen die Patienten zwei der folgenden Symptome,

- **Schmerz in der zweiten Nachthälfte**
- **Morgensteifigkeit/Anlaufschmerz**
- **Müdigkeit**
- **nachlassende Steifigkeit infolge von Bewegung, nicht durch Ruhe**
- **Schmerzen im Gesäß, abwechselnd links und rechts**

wird der Schmerz meist durch eine Gelenkentzündung verursacht. Betroffen sind etwa 5 % aller Patienten mit Rückenschmerzen. Nachts sind die Rückenschmerzen bei M.-Bechterew-Patienten gewöhnlich am heftigsten.



Wie verläuft M. Bechterew und welche Krankheiten stehen damit in Zusammenhang?

Der Verlauf von M. Bechterew ist sehr unterschiedlich, er kann für keinen Patienten genau vorhergesagt werden. In der Literatur werden Patienten beschrieben, deren Symptome recht mild verlaufen und bei denen die Entzündung meist auf die untere Wirbelsäule beschränkt ist. Bei anderen Patienten wiederum entzünden sich größere Wirbelsäulenbereiche, sodass Brustkorb und Wirbelsäule zunehmend unbeweglich werden. Teilweise bildet sich auch ein Rundrücken aus, der versteifen kann. Da sich das Entzündungs-



geschehen auch auf andere Gewebe und Organe auswirkt, können bei schwereren Verlaufsformen auch weitere Erkrankungen, wie

- **Augenentzündungen der Regenbogenhaut, der Aderhaut (rote, schmerzende Augen, Lichtempfindlichkeit)**
- **entzündliche Darmerkrankungen**
- **Entzündungen (selten) im Bereich anderer Organe (Lunge, Nieren, Herz, Hauptschlagader)**

die Folge sein. Ist das Herz betroffen, könnte das zu einem Herzklappenfehler führen.

M. Bechterew kann sowohl kontinuierlich voranschreiten oder in Schüben verlaufen. Die dazwischenliegenden Zeiten ohne Beschwerden können dabei unterschiedlich lang sein.

Wie wird M. Bechterew diagnostiziert?

Einer gesicherten Diagnosestellung gehen voraus

- **die Erfassung der Leidensgeschichte des Patienten (Anamnese)**
- **die klinische Untersuchung**
- **Röntgenaufnahmen und gegebenenfalls eine Magnet-Resonanz-Tomografie (Bildgebung)**
- **die Blutuntersuchung.**

Im Anamnesegespräch erkundigt sich der Arzt nach den Beschwerden und Vorerkrankungen des Patienten und danach, ob in der Familie bereits ähnliche Fälle geschildert wurden. Bei der nachfolgenden klinischen Untersuchung überprüft er dann Aussehen und Funktionalität der Wirbelsäule, misst Krümmung und Beweglichkeit und stellt fest, ob bestimmte Bewegungen Schmerzen verursachen.

Röntgenaufnahmen, gegebenenfalls auch eine Magnet-Resonanz-Tomografie (MRT) zur genauen Abklärung runden das Bild ab. Die Blutuntersuchung gibt Auskunft über diverse Blutparameter, z. B. über das Vorhandensein von HLA-B27 auf Leukozyten, über das C-reaktive Protein (CRP), über die Blutsenkungsgeschwindigkeit.

Zum besseren Verständnis

C-reaktives Protein – ein Eiweiß

Laufen im Körper entzündliche Vorgänge ab, findet sich im Blut vermehrt das C-reaktive Protein (CRP). Seine Aufgabe ist es, das Immunsystem bei seiner Arbeit im entzündeten Gewebe zu unterstützen.

Die nachfolgende Tabelle fasst Kriterien zusammen, die eine Frühdiagnose ermöglichen. Bei einer Gesamtzahl von 3,5 Punkten gilt die Diagnose als gesichert.

	Kriterien	Punkte
genetische Faktoren	Nachweis des HLA-B27-Oberflächenmerkmals auf den weißen Blutzellen des Patienten	1,5
klinische Faktoren	Schmerzen in der Wirbelsäule, im Ischias-Bereich, Fersenschmerzen	1
	Der Mennell-Test (Hinweis auf eine entzündliche, degenerative Veränderung der Ilio-Sakral-Gelenke, die Kreuzbein und Darmbein miteinander verbinden); Vorgehensweise des Arztes: Patient in Bauch- oder Seitenlage; vom Arzt provozierte ruckartige Überstreckung des zu untersuchenden Beins bei gleichzeitiger Fixierung der Lendenwirbelsäule im Kreuzbeinbereich (mit der Hand); Schmerzen gelten als positives Mennell-Zeichen; Schmerzfreiheit (negativer Befund), ist jedoch kein gesicherter Beweis für ein gesundes Ilio-Sakral-Gelenk.	1
	geringere Atembreite; Schmerzen im Brustkorb (Thorax)	1
	Arthritis (Gelenkentzündung, peripher)	1
	entzündeter, vorderer Bereich der mittleren Augenhaut (Uveitis anterior), insbesondere der Regenbogenhaut (Iris) und des Ziliarmuskels	1
	eingeschränkte Wirbelsäulenbeweglichkeit	1



	Kriterien	Punkte
Labor-diagnostik	erhöhte Blutsenkungsgeschwindigkeit (BSG)	1
Röntgen-diagnostik	knöcherner, vertikal wachsende Ausziehungen am Außenrand der Zwischenwirbelsäule (Syndesmophyten); bauen den Außenrand der Bandscheiben um, führen zu Bewegungseinschränkung der Wirbelkörper untereinander; Wirbelsäulenläsionen, Arthritis der kleinen Wirbelgelenke	1



Blutsenkungsgeschwindigkeit (BSG)

Zum besseren Verständnis

Blut, das so aufbereitet wurde, damit es nicht gerinnt, gibt Aufschluss über die Blutsenkungsgeschwindigkeit (BSG), also über die Geschwindigkeit, mit der die roten Blutzellen auf den Boden des Gefäßes sinken. Im Falle eines Entzündungszustandes ist die Sinkgeschwindigkeit meist höher als normal.

Wie wird M. Bechterew eingeteilt?

Mit Krankheitsaktivität bezeichnet man den Umfang und die Dynamik der Entzündung, d. h. wie und wo ist sie vorhanden bzw. wie, wo und wie schnell breitet sie sich im Körper aus. Eingeschätzt werden kann die Krankheitsaktivität

durch den Arzt bzw. das medizinische Fachpersonal mittels

- der klinischen Untersuchung
- der Labordiagnostik und
- bildgebender Verfahren

durch die Patienten selbst mittels der von ihnen ausgefüllten Fragebogen

- **BASDAI**
(Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index)
- **ASDAS**
(Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score).



Wie wird M. Bechterew behandelt?

Die M.-Bechterew-Therapie ruht auf mehreren Säulen, d. h. der Erkrankung und ihren Symptomen begegnet man unterschiedlich. Der Schwerpunkt liegt auf der Kombination aus nicht medikamentösen und medikamentösen Maßnahmen und wird durch Patientenschulungen ergänzt. Je nach Krankheitsverlauf kann es teilweise auch nötig werden, Injektionen und Operationen in Betracht zu ziehen.

Bei der Behandlung der M.-Bechterew-Patienten geht es Ärzten darum

- **den Schmerz zu reduzieren**
- **die fortschreitende Gelenksteifigkeit zu drosseln**
- **strukturelle Schädigungen zu verhindern**

- **die körperliche Funktionsfähigkeit zu erhalten**
- **die Arbeits- und Erwerbsfähigkeit möglichst lange aufrechtzuerhalten.**

Teilweise lassen sich einige Behandlungsergebnisse systematisch erfassen. Das ist wichtig für die Verlaufskontrolle der Erkrankung, bei der in regelmäßigen Abständen der aktuelle Gesundheitszustand des Patienten und sein Ansprechen auf die Therapie zu dokumentieren sind und in Relation zu den Zielsetzungen zu bringen und der individuellen Situation des Patienten anzupassen sind.

Nicht medikamentöse Therapien

Eine wichtige Säule im Behandlungskonzept des M. Bechterew sind Physiotherapie, manuelle Therapie sowie regelmäßige Bewegungsübungen. Parallel dazu erhält der Patient Medikamente.

Ziele dieser nicht medikamentösen Therapie sind

- **Schmerzreduktion**
- **Erhalt der körperlichen Beweglichkeit**
- **Verminderung der Steifheit**
- **verbesserte Körperhaltung und Koordination**
- **Sturzprävention**
- **Erhalt der funktionalen Gesundheit.**

Bewegungsübungen, die zu Hause durchgeführt werden, sind zwar effektiv, reichen aber nicht aus. Der Arzt wird deshalb angeleitete Bewegungstherapien (Trocken- oder Wasserübungen – individuell oder in der Gruppe) anordnen.

Unabdingbar für den Behandlungserfolg ist, dass Patienten bei der verordneten Bewegungstherapie, die ein wichtiger Teil der Behandlung ist, zuverlässig und gewissenhaft mitarbeiten.

Physiotherapie und manuelle Therapie (Mobilisation) kann die Wirbelsäulenbeweglichkeit günstig beeinflussen und die Körperhaltung verbessern. Manipulationen direkt an der Wirbelsäule dürfen jedoch nicht erfolgen.

Medikamentöse Therapie

Die medikamentöse Behandlung spielt in der M.-Bechterew-Therapie ebenfalls eine zentrale Rolle. Zielsetzungen sind

- **Schmerzreduktion**
- **Verbesserung der Funktionstüchtigkeit**
- **Reduktion der Steifheit**
- **Blockade der entzündlichen, die Gelenke zerstörenden Prozesse**
- **Hemmung der Knochensubstanzveränderung.**

Im Folgenden werden die verfügbaren medikamentösen Therapieoptionen näher vorgestellt.

Nicht steroidale Antirheumatika (NSAR)

Nicht steroidale Antirheumatika (Wirkstoffe wie z. B. Ibuprofen, Diclofenac, Etoricoxib und Celecoxib) – alle in Tablettenform einnehmbar – sind ein wesentlicher Faktor in der M.-Bechterew-Behand-

lung. Dosierung und Verabreichungszeitraum der NSAR-Therapie richten sich nach dem Beschwerdemaßstab.

In klinischen Studien konnte dokumentiert werden, dass NSAR in der Lage sind, sowohl bei kurzfristiger als auch bei längerer Gabe die Schmerzen zu lindern und die Versteifung der Wirbelsäule bzw. die Gelenke der Gliedmaßen zu verringern. Eine Besserung setzte bei den Probanden in der Regel schon in den ersten 48 Stunden nach Medikamentengabe ein. Ein klarer Nachweis, ob es nicht steroidale Antirheumatika mit größerer oder geringerer Wirkung gibt, existiert jedoch nicht.

Wegen der unerwünschten Arzneimittelwirkungen sind Dosierung und Verschreibungsdauer kontinuierlich zu überprüfen.

Steroide

Zum besseren Verständnis

Steroide, eine biochemische Stoffklasse, kommen in allen Lebewesen vor.

Wir kennen sie z. B. als

- **Hormone (Östrogen, Testosteron)**
- **Fette (Cholesterin)**
- **Gifte (Digitalis oder Fingerhut).**

Weil manche Steroide eine entzündungshemmende Wirkung haben, werden sie in der Behandlung von rheumatischen Erkrankungen eingesetzt.

Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs (DMARDs = Krankheitsmodifizierende antirheumatische Medikamente)

DMARDs (Wirkstoffe, beispielsweise Methotrexat, Sulfasalazin, Leflunomid) werden allgemein in der Rheumatologie auch unter dem weitverbreiteten Begriff Basistherapeutika zusammengefasst. In der

M.-Bechterew-Therapie ist diese Bezeichnung jedoch irreführend, weil hier DMARDs nur dann verabreicht werden, wenn auch Gelenke außerhalb der Wirbelsäule, z. B. an den Gliedmaßen, von den entzündlichen Prozessen betroffen sind. Allgemein wirken DMARDs Entzündungsvorgängen langfristig entgegen und reduzieren die Schmerzbelastung. Die sogenannte Basistherapeutika müssen dauerhaft eingenommen werden. Ihre Wirkung zeigt sich erst nach mehreren Wochen.

Biologika (therapeutische Antikörper) in der Therapie des M. Bechterew

Antikörper sind Eiweiße, die bestimmte Zielstrukturen passgenau erkennen können. Normalerweise sind Antikörper Teil des menschlichen Immunsystems. Sie werden im Körper von einer Untergruppe der weißen Blutzellen (B-Zellen) gebildet und haben die Aufgabe, eindringende Viren oder Bakterien abzufangen und so unschädlich zu machen.

Dieses Prinzip macht man sich bei den therapeutischen Antikörpern zunutze. Heute ist man in der

Lage, gezielt zur Behandlung von Erkrankungen Antikörper herzustellen, die bestimmte Zielstrukturen im Körper erkennen und eliminieren können. Da die Stoffe den natürlich im Organismus vorkommenden Antikörpern nachempfunden sind, nennt man sie Biologika.

Die pharmazeutische Forschung hat in den vergangenen Jahren für jene M. Bechterew-Patienten, die auf die Standardtherapie mit NSAR nicht ansprechen, Biologika entwickelt, die die am Entzündungsvorgang beteiligten Botenstoffe hemmen.

Bis heute weiß man noch nicht, wodurch genau M. Bechterew verursacht wird. Was man jedoch herausgefunden hat ist, dass der Fehlsteuerung des Immunsystems eine Rolle zukommt. Statt den Organismus vor Krankheitserregern und Schadstoffen zu schützen aktiviert es die sogenannten T-Zellen (Abwehrzellen), obwohl keine Infektion mit Bakterien oder Viren besteht. Diese aktivierten T-Zellen wandern nun aus dem Blut in Gelenke, Haut und andere Gewebe ein und schütten dort Botenstoffe aus, z. B. den Tumornekrose-

Faktor-alpha (TNF-alpha) oder die Interleukine 12, 23 und 17A. Der alarmierte Organismus reagiert darauf mit zunehmenden Entzündungen in bestimmten Gelenken (z. B. in den Wirbelgelenken oder in den Kreuz-Darmbein-Gelenken) und führt zu den für M. Bechterew typischen Schmerzen und Verformungen.

Die Wirkung der Biologika setzt rasch ein und hält bei fortwährender Gabe bei einer großen Patientenzahl mehrere Jahre an. Gegenwärtig werden sie jedoch nur Patienten mit hoher Krankheitsaktivität per Infusion bzw. Injektion verabreicht.

In Studien, die die Wirksamkeit der Biologika untersuchten, wurden

- **eine Reduzierung der Wirbelsäulenschmerzen**
- **einen Rückgang der Morgensteifigkeit/des Anlaufschmerzes**
- **eine Verbesserung der Funktionsfähigkeit**
- **eine Reduktion der Müdigkeit**

registriert.

Tumornekrosefaktor-alpha-Blocker (TNF-alpha-Blocker)

TNF-alpha-Blocker (mit Wirkstoffen, wie z. B. Adalimumab, Etanercept, Golimumab, Infliximab, Certolizumab-Pegol) sind Antikörper, die den Tumornekrosefaktor alpha hemmen. Dieser wird hauptsächlich von bestimmten weißen Blutzellen ausgeschüttet und ist als Botenstoff des Immunsystems an entzündlichen Prozessen im Körper beteiligt. Mittels Blutuntersuchungen kann man die Wirksamkeit der TNF-Blocker überprüfen.

Interleukin-Hemmer

Interleukine können, ebenso wie TNF-alpha, zu Entzündungen führen bzw. sie verstärken. Bei M.-Bechterew-Patienten kommen manche Interleukine in erhöhten Konzentrationen im Körper vor. Interleukin-Hemmer „fangen“ diesen Botenstoffe ab und eliminiert sie.

Unerwünschte Arzneimittelwirkungen

Medikamente haben, das ist bekannt, neben der erwünschten Wirkung auch unerwünschte Nebenwirkungen. Arzneimittel gegen entzündliche Erkrankungen wie M. Bechterew zügeln nicht nur selektiv die fehlerhaft gegen den eigenen Körper gerichtete, überschießende Reaktion des Immunsystems, sondern sie drosseln auch die normale Immunreaktion gegenüber Bakterien, Viren oder anderen Krankheitserregern.

In der täglichen Praxis konzentriert sich die Aufmerksamkeit des Arztes daher vor allem auf

- **mögliche Infektionen des Patienten**
- **das Wiederaufflammen einer bereits vorhandenen Tuberkulose (TB)**
- **eine mögliche infektiöse Hepatitis (vor allem Hepatitis B).**

Sollten Sie während Ihrer medikamentösen Therapie unerwünschte Arzneimittelwirkungen bei sich beobachten, sprechen Sie darüber mit Ihrem Arzt.

Was bedeutet die Diagnose M. Bechterew für mich persönlich?

Ihr Leben wird sich verändern. In welchem Umfang hängt davon ab, wie die Krankheit bei Ihnen verläuft. Sie werden lernen müssen

- **mit den Symptomen der Erkrankung bestmöglich umzugehen**
- **Therapien regelmäßig anzuwenden**
- **neue Herausforderungen im Umgang mit den Mitmenschen zu bewältigen (manche Symptome sind äußerlich sichtbar)**
- **Ihren Lebensstil entsprechend zu ändern, um den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen.**

Möglichkeiten, den Lebensstil zu ändern, existieren und es gibt Therapien, die dieser chronischen Krankheit entgegenwirken, bei der sich erfahrungsgemäß Krankheitsschübe und symptomfreie Phasen abwechseln können.

Je früher Sie sich informieren, je eher Sie sich Anregungen für Ihr tägliches Leben holen und nach Unterstützung suchen, desto besser werden Sie den Herausforderungen der Krankheit gewachsen sein.

Hilfreich sind in jedem Fall

- **eine vertrauensvolle Kommunikation mit Ihrem behandelnden Arzt**
- **Offenheit im Umgang mit Ihren Angehörigen und Freunden**
- **Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen.**

Hoffnung und Vertrauen in die eigene Person, aber auch die Akzeptanz der neuen, krankheitsbedingten Realität schaffen eine gute Basis für Ihr verändertes Leben.

Was bringt es mir, mich intensiv mit der Erkrankung auseinanderzusetzen?

Es ist hilfreich sich mit der Erkrankung näher zu befassen. Denn gut informierte Patienten verstehen das Patienten-Arzt-Gespräch besser und können individuelle Fragen stellen. Sie tun sich auch leichter in der Diskussion, in der es um geplante Behandlungsmaßnahmen geht. Wer über seine Krankheit Bescheid weiß, entdeckt Möglichkeiten, sie positiv zu beeinflussen und findet Anregungen, wie man z. B. dem Stress entgegenwirken kann. Das erzeugt ein Gefühl der Stärke. Wenn man abschätzen kann, was auf einen zukommt, fühlt man sich weniger hilflos und ausgeliefert.

Lösungsorientiert zu denken ist hilfreich und bringt weiter.

- **Was ist jetzt gut für mich?**
- **Wie gehe ich am besten mit meiner Erkrankung um?**

● **Wer/was hilft mir dabei?**

Auseinandersetzung mit der Krankheit darf aber nicht Schuldzuweisung bedeuten. Weder Sie selbst, noch jemand anderer ist dafür verantwortlich, dass Sie krank geworden sind.

Folgen Sie Ihrem eigenen Empfinden bei der Frage, wie oft, in wieweit und wann Sie sich mit der Krankheit beschäftigen wollen.

Manchmal wird das Bedürfnis nach Klarheit und Information da sein, manchmal werden Sie aber auch nichts davon wissen wollen, weil Sie ganz einfach nur leben möchten. Sie kennen sich selbst am besten.

Wie wichtig ist psychologische Unterstützung?

Eine chronische Erkrankung wie der M. Bechterew belastet auch immer die Seele. Erfährt man liebevolles Verständnis und soziale Unterstützung im Familien- und Freundeskreis, kann vieles besser ausgehalten werden. Spüren Sie aber das Anwachsen des Leidensdrucks, befürchten Sie, Ihr Leben nicht mehr meistern zu können, treten Ihre Ängste zu sehr in den Vordergrund, zögern Sie nicht, professionelle Hilfe zu suchen.

Gemeinsam mit Therapeuten lernen Sie, wie Sie mit den krankheitsbedingten Belastungen umgehen können und wie Sie die Kommunikation mit anderen verbessern. Sie erarbeiten auch grundlegende Verhaltensweisen, die Ihr Leben erleichtern und bereichern werden. Selbsthilfegruppen, also Kontakte mit anderen Betroffenen, in denen Sie sich austauschen können, sind als zusätzliche

Quelle sozialer Unterstützung immer hilfreich. Andere Patienten teilen mit Ihnen ihre eigenen Erfahrungen und oft findet man dort Hilfe für den Alltag und sonstige praktische Anregungen. Sie sind mit Ihrer Erkrankung nicht allein.



Wie erreiche ich, dass mich meine Angehörigen und Freunde besser verstehen?

Man versteht nur das wirklich gut, was man selbst kennt, das wissen wir. Ihre Angehörigen bzw. Freunde sind nicht an M. Bechterew erkrankt, wissen also nicht wirklich, wie es Ihnen geht. Sie können nur ungefähr nachvollziehen, wie Sie sich fühlen müssen. Wollen Sie ihnen Ihren Zustand im Gespräch mitteilen, suchen Sie Vergleiche. Erinnern Sie an Situationen, die die Menschen in Ihrem Umfeld schon erlebt haben, z. B.: „Mir geht es ähnlich wie dir damals, als du ...“ oder „Weißt du noch, wie du dich damals gefühlt hast, als du ... – so ähnlich fühle ich mich jetzt.“

Anschaulich und klar die eigene Situation zu beschreiben ist sehr wichtig; denn nur so kann man die Familie und die Freunde mitnehmen auf diesem Weg der Veränderung, kann man von ihnen Verständnis erfahren. Schweigen ist keine Option. Die Menschen, die Ihnen nahestehen, wollen wissen, wie es in Ihnen aussieht. Beziehen Sie sie ein. Sie werden sehen, es lohnt sich und Sie werden erleben, dass Sie mit den neuen Lebensumständen besser zurechtkommen.

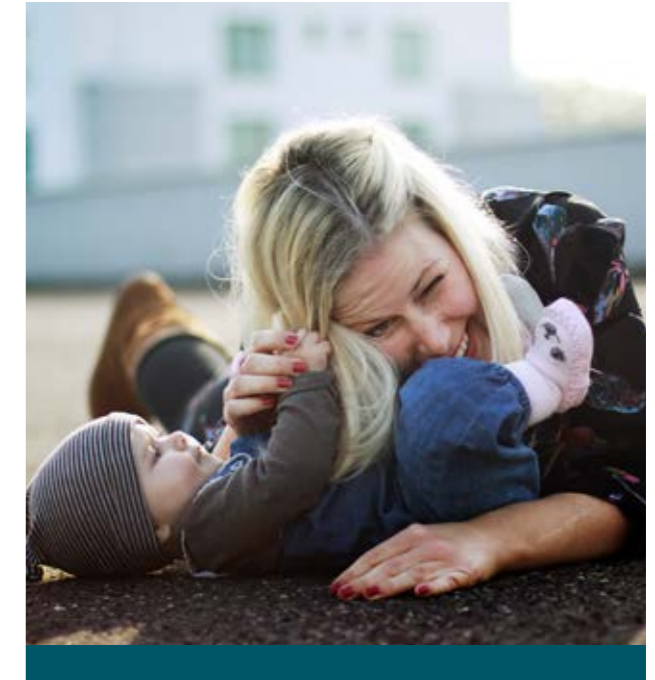
Wie gehe ich damit um, dass die Krankheit das Familienleben verändert?

Erkrankt ein Familienmitglied heißt das für den Rest der Familie, Rücksicht zu nehmen. Eigene Belange der gesunden Familienmitglieder werden nun hintenangestellt, die Krankheit beherrscht zunächst alles. Doch vielleicht möchte der Erkrankte das nicht, möchte seine Familie nicht überfordern, nicht zu sehr belasten. Dann kann es sein, dass er sich innerlich zurückzieht, sich nicht mehr mitteilt, Rücksicht nehmen will. Diese Rücksichtnahme und das, was in der Familie bzw. unter Freunden unausgesprochen bleibt, birgt großes Konfliktpotenzial. Mehr denn je sind in dieser Situation und von allen Beteiligten Einfühlungsvermögen und offene Kommunikation gefragt.

Erleben Sie diese Situation? Dann

- **ermutigen Sie die anderen, auch über sich selbst zu sprechen.**
- **stellen Sie klar, dass Sie das fortwährende Thematisieren Ihrer Krankheit nicht möchten.**
- **teilen Sie mit, dass es darum geht, das Leben trotzdem und jetzt erst recht zu genießen.**
- **nehmen Sie sich Zeit für alles, was möglich ist.**

Für jedes Familienmitglied und für die Freunde ist es wichtig, die eigenen Grenzen zu verteidigen. Was zu viel wird, was unangenehme Gefühle verursacht oder was einzelne sich wünschen, sollte klar gesagt werden. Ignorieren oder Schweigen verschlimmert die Situation und führt zu lang anhaltenden und schwerwiegenden Störungen innerhalb der zwischenmenschlichen Beziehungen. Steht Unausgesprochenes im Raum, fühlt das jeder und das erzeugt Spannungen. Fragen Sie also nach, versuchen Sie, die Situation zu klären und eine Lösung herbeizuführen. Es wird Ihr Leben mit der Krankheit erleichtern.



Wo bekomme ich weitere Informationen?

DVMB Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V. Bundesverband

Metzgergasse 16
97421 Schweinfurt

Telefon: 09721 22033
Telefax: 09721 22955

E-Mail: dvmb@bechterew.de
www.bechterew.de

Quellen:

Mörike, Betz und Mergenthaler (2001): Biologie des Menschen, Quelle und Meyer Verlag, Wiebelsheim.

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V., www.bechterew.de, abgerufen am: 27.01.2016.

Evidenzbasierte Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh), der beteiligten medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften und weiterer Organisationen; Langfassung der S3-Leitlinie Axiale Spondyloarthritis inklusive M. Bechterew und Frühformen, AWMF-Leitlinien Register Nummer: 060/003, Entwicklungsstufe: S3, Version: November 2013.

Rheuma in Zahlen (Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e. V.), Stand: 2009.

www.gesundheits-lexikon.com, Klassifikation Morbus Bechterew, DocMedicus-Verlag, Bad Münde, abgerufen am: 27.01.2016.

Quellennachweis Fotos:

Titel: © ByeByeTokyo-istockphoto.com, S. 5: © BraunS-istockphoto.com, S. 8: © GlobalStock-istockphoto.com,
S. 10: © gchutka-istockphoto.com, S. 12: © TommL-istockphoto.com, S. 14: © micheldenijs-istockphoto.com,
S. 17: © gradyreese-istockphoto.com, S. 18: © mmq-jwg-1-shotshop.com, S. 19: © OJO_Images-istockphoto.com,
S. 28: © LawrenceSawyer-istockphoto.com, S. 31: © Jennemarie-photocase.de,

Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25
90429 Nürnberg
www.novartis.de

Medizinischer Informationsservice
der Novartis Pharma GmbH

Service-Telefon: 0911 273 12100
(Ortsdurchwahl, Gebühren abhängig vom Netzanbieter)

Fax: 0911 273 12160

E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com

