



Morbus Bechterew
Eine unbekannte Krankheit
ins Licht gerückt

Claudia Bircher

Maturaarbeit 2003/2004

Literargymnasium Bern-Neufeld
Klasse LIc
Fachbereich Biologie
Betreut durch Ferdinand Füllemann

Morbus Bechterew

Eine unbekannte Krankheit ins Licht gerückt

Claudia Bircher

Maturaarbeit 2003/2004

Literargymnasium Bern-Neufeld
Klasse LIc
Fachbereich Biologie
Betreut durch Ferdinand Füllemann

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	5
1.1 Fragestellung	5
1.2 Methodik	6
2. Rheuma	7
3. Was ist Morbus Bechterew?	8
3.1 Krankheitsbild	8
3.2 Häufigkeit und Vorkommen	8
3.3 Ursachen und Vererbung	8
3.3.1 Die HLA-Merkmale und das Immunsystem	9
3.3.2 Zusammenhang der Erbmerkmale mit äusseren und inneren Einflüssen	9
3.3.3 Wahrscheinlichkeit der Vererbung von Bechterew auf Nachkommen	10
3.4 Diagnosestellung und Symptome	11
4. Krankheitsverlauf	12
4.1 Frühstadium und Frühsymptome	12
4.2 Vollbild	13
4.3 Prognose	14
4.4 Verlauf von Morbus Bechterew bei Frauen	15
4.5 Nebenerscheinungen und eventueller Befall anderer Organe	16
4.5.1 Befall der Augen	16
4.5.2 Befall des Herzens	17
4.5.3 Befall der Lungen und der Nieren	17
4.5.4 Befall des Rückenmarks und der Nerven	17
4.5.5 Osteoporose	17
5. Behandlung der Krankheit	18
5.1 Der Teufelskreis beim Morbus Bechterew	18
5.1.1. Die Massnahmen zur Unterbrechung des Teufelskreises	18
5.2 Die Behandlung mit Medikamenten	19
5.2.1 Medikamentöse Therapie und Nebenwirkungen.....	19
5.2.2 Medikamentöse Basistherapie	19
5.2.3 Neuste medikamentöse Behandlungen	19

5.3 Alternative Heilungsmethoden	21
5.3.1 Passive physikalische Therapie	21
5.3.2 Komplementäre Behandlungsmethoden	21
5.4 Aktive Bewegungstherapie	22
5.4.1 Methoden dieser Therapie	22
5.4.2 Erfolgsaussichten	23
5.4.3 Besuch einer Therapiegruppe in Bern	24
5.4.4 Morbus Bechterew und der Sport	24
6. Alltag der Bechterew-Patienten	26
6.1 Andi Jacomet	26
6.2 Walter Wenger	27
6.3 Irene Bosshard	29
6.4 Hans Zwygart	31
7. Resultate	33
8. Zusammenfassung	34
9. Quellenverzeichnis	35
Anhang	36

1. Einleitung

In der folgenden Arbeit wird hauptsächlich in der männlichen Form gesprochen (Morbus-Bechterew-Patient, Betroffener, Erkrankter, usw.). Dabei ist zu erwähnen, dass ich immer beide Geschlechter anspreche und die männliche Form also ebenfalls auf das weibliche Geschlecht zu beziehen ist.

1.1 Fragestellung und Zielsetzung

Morbus Bechterew ist ein Wirbelsäulen-Rheumatismus, das heisst eine chronische Entzündung der Wirbelsäule sowie des Kreuzbeins und des Beckens.

Ich habe dieses Thema für meine Maturaarbeit gewählt, da ich diese Krankheit aus nächster Nähe und von Kindsbeinen her kenne. Mein Vater leidet nämlich seit ungefähr 30 Jahren an Morbus Bechterew. Obwohl ich über die Beschwerden meines Vaters Bescheid weiss, konnte ich mir nie erklären, was Morbus Bechterew genau ist. Ich wusste nur, dass meinem Vater ständig den Rücken schmerzte und, dass er sich nicht gerade aufrichten konnte - und hörte den Namen Morbus Bechterew. Doch das die Krankheit Morbus Bechterew weit mehr ist, als nur Rückenschmerzen wusste ich lange nicht. Ich wollte durch die Arbeit diese Krankheit kennenlernen und genauer erfahren, wie andere Bechterew-Erkrankten mit ihr umgehen.

Es hat mich auch interessiert, woher diese Krankheit kommt und ob sie vererbbar ist - und somit ein erhöhtes Risiko für mich besteht, an Morbus Bechterew zu erkranken. Durch die Maturaarbeit habe ich jetzt die Möglichkeit, mehr über diese rheumatische Krankheit zu erfahren. Zu den persönlichen Gründen kommt hinzu, dass ich den Menschen mit meiner Maturaarbeit diese eher unbekannte Krankheit näher bringen und darauf sensibilisieren möchte. Denn Morbus Bechterew ist eine weit verbreitete Erkrankung, die jedoch nur wenige kennen.

Der Grund dafür ist, dass die Krankheit nach aussen hin nicht sofort erkennbar ist und wir im Alltag zu wenig mit dieser Krankheit konfrontiert werden, da die Betroffenen mit ihrem Leiden still umgehen und es nicht an die grosse Glocke hängen.

Weiter interessant ist, dass die Forschung noch nach Heilungsmethoden und geeigneten Medikamenten sucht und die Ursachen von Morbus Bechterew noch immer nicht erforscht sind.

Ich möchte meinen Lesern zeigen, dass diese Krankheit jeden treffen kann und eine frühe Diagnose sehr wichtig ist um eine gezielte Behandlung zu ermöglichen, bevor die Beweglichkeit des Erkrankten unwiederbringlich eingeschränkt und die Wirbelsäule verformt wird. Wenn jedoch kaum jemand diese Art von Rheuma kennt, ist die nötige Frühdiagnose schwer zu stellen und Morbus Bechterew erfolgreich zu behandeln.

1.2 Methodik

In meiner Arbeit werde ich zuerst kurz auf das Thema des Rheuma eingehen, da es zu den Grundlagen der Bechterewschen Krankheit gehört. Danach beschreibe ich die Krankheit allgemein, den Krankheitsverlauf, sowie die verschiedenen Therapien. Nach dem theoretischen Teil möchte ich anschliessend das Leben und den Alltag mit Morbus Bechterew anhand von Gesprächen mit verschiedenen Betroffenen beschreiben.

Den grössten Teil des theoretischen Teils erarbeitete ich mit Fachbuch „Morbus Bechterew - der entzündliche Wirbelsäulen-Rheumatismus“ von Paul Schmied und Heinz Baumberger.

Dazu traf ich eine erfahrene Physiotherapeutin, die Morbus Bechterew sehr gut kennt und viel mit Betroffenen zusammenarbeitet; sie betreut auch die Bechterew-Therapiegruppe in Bern. Wie führten ein sehr interessantes Gespräch über die Krankheit. Sie konnte mir viel darüber erzählen sowie hilfreiche Hinweise und Informationen für meine Arbeit geben.

Die vier Patienten, die ich traf, sind eine 56-jährige Fahrlehrerin, ein 53-jähriger Typograf mit seinem 24-jährigen Sohn, ein 31-jähriger Webpublisher und ein 82-jährigen pensionierter Beamter. Anhand dieser vier Betroffenen kann ich die vielen Gesichter des Morbus Bechterew sehr gut darstellen.

Danksagung

Ich möchte an dieser Stelle verschiedenen Personen herzlichst danken, die zur Ermöglichung meiner Arbeit beigetragen haben. Dank ihrer Hilfe kam ich zu sehr nützlichen Informationen und Materialien, welche zum Erstellen meiner Arbeit sehr hilfreich waren. Herzlich danke ich:

- Andi Jacomet, Bechterew-Patient, mit dem ich nicht nur ein sehr interessantes Gespräch führen durfte, sondern der mir eine grosse Hilfe für die Gestaltung der Arbeit war.
- Irene Bosshard, Bechterew-Patientin
- Walter und Rolf Wenger, Bechterew-Patient
- Hans Zwygart, Bechterew-Patient
- Kathrin Uhlmann, Physiotherapeutin
- Der ganzen Bechti-Turngruppe in Bern
- Ferdinand Füllemann für die Betreuung

2. Rheuma

Rheuma oder Rheumatismus ist ein Sammelbegriff für bestimmte, meist mit Schmerz und Bewegungsbehinderung einhergehende Gruppe von rund 400 Krankheiten, welche vorwiegend den Bewegungsapparat unseres Körpers befallen. Vor allem betroffen von Rheuma sind Wirbelsäule, Gelenke, Sehnen, Kapselgewebe und Muskulatur, jedoch nur selten innere Organe oder das Nervensystem.

Der Patient empfindet den rheumatischen Schmerz meist als brennend, reissend und zerrend. Die Schmerzen sind abhängig von Anstrengungen und Belastungen, aber auch vom Wetter sowie vom Klima.

Die rheumatischen Krankheiten können plötzlich (akut) oder schleichend (chronisch) auftreten. Die meisten Rheumapatienten können mit einfachen Mitteln relativ schnell beschwerdefrei gemacht werden, Rückfälle sind jedoch häufig der Fall. Rheuma ist die Volkskrankheit Nummer 1, über 50% der Bevölkerung erkranken ein oder mehrere Male an irgendeiner Form von Rheumatismus.

Die rheumatischen Leiden werden in drei grosse Krankheitsgruppen unterteilt; der entzündliche Rheumatismus, der degenerative Rheumatismus und der Weichteilrheumatismus.

Das entzündliche Rheuma ist eine Allgemeinerkrankung, die bevorzugt Gelenke befällt und ärztliche Behandlung bedarf. Der degenerative Rheumatismus hingegen beruht auf Abnutzungs- und Alterserscheinungen, die in jedem Organismus auftreten können und vorwiegend den Bewegungsapparat betreffen. Die weit verbreitete rheumatoide Arthritis gehört zu der Gruppe des entzündlichen Rheumatismus. Die bekannte Alterserscheinung Arthrose, fällt in die Gruppe des degenerativen Rheumatismus. Die dritte Gruppe, die des Weichteilrheumatismus, kann sowohl durch Entzündung, als auch durch Abnutzung entstehen. Diese Art von Rheuma befällt vor allem Bereiche der Muskulatur, der Sehnen, der Gelenkkapseln, des Binde- und Fettgewebes, der Knochenhaut, der Schleimhaut oder der Nerven. Eine bekannte Krankheit dieser Gruppe ist die Sehnenscheidenentzündung.

Morbus Bechterew oder *Spondylitis ankylosans* ist die zweit häufigste Erkrankung der Gruppe der entzündlichen, rheumatischen Krankheiten.

3. Was ist Morbus Bechterew?

3.1 Krankheitsbild

Morbus Bechterew ist eine häufig auftretende chronisch-rheumatische Krankheit. Vorwiegend werden die Wirbelsäule und die Kreuzbein-Darmbein-Gelenke befallen. Die Ansatzstellen von Sehnen an Knochen, die Gelenke an Armen und Beinen sowie in seltenen Fällen auch innere Organe sind mitbeteiligt. Augenentzündungen sind häufig Früh- und Nebensymptome.

Der rheumatische Entzündungsprozess beim Morbus Bechterew ist dadurch charakterisiert, dass die befallenen beweglichen Strukturen, wie zum Beispiel die Wirbelsäule, mit dem Fortschreiten der Krankheit die Neigung haben, zu versteifen und zu verknöchern, was zur Unbeweglichkeit der verschiedenen Wirbelsäulenabschnitte und der Gelenke führt. Die Entzündungsvorgänge treten schubweise auf und verursachen oft sehr starke Schmerzen.

Der Verlauf ist immer chronisch und kann sich über Jahrzehnte erstrecken. Der Morbus Bechterew ist eine eigenständige Erkrankung und gehört nicht, wie früher angenommen, zu einer Untergruppe der rheumatoiden Arthritis.

3.2 Häufigkeit und Vorkommen

Der Morbus Bechterew tritt sehr häufig auf. Man schätzt, dass in Europa etwa 1% der Bevölkerung in leichter oder schwerer Form an Spondylitis ankylosans erkrankt sind. In der Schweiz sind es über 70'000 Menschen, das sind ungefähr 0.1% der Schweizer Bevölkerung.

Forschungsarbeiten zeigen, dass Rassenunterschiede bestehen. So erkranken Schwarze Menschen wesentlich seltener als Weisse. Indianer und Eskimos sind dagegen wesentlich häufiger betroffen. Bei Japanern tritt der Morbus Bechterew sehr selten auf, bei den Ureinwohnern Australiens, den Aborigines, kommt er überhaupt nicht vor.

Bis vor wenigen Jahren wurde Morbus Bechterew als die „Krankheit der jungen Männer“ betrachtet, wobei ein Geschlechtsverhältnis von zehn Männern auf eine Frau angegeben wurde. Heute weiss man, dass Frauen gleich häufig betroffen sind wie Männer. Diese Fehleinschätzung geht auf die Tatsache zurück, dass im allgemeinen die Krankheit bei Frauen einen etwas anderen Verlauf nimmt, als bei Männern und deshalb weniger auffällt.

3.3 Ursachen und Vererbung

Trotz intensiver Forschung sind die Ursachen des Morbus Bechterew bis heute immer noch unbekannt. Es gibt auch keinen Wert den man nachweisen kann.

Was man feststellen kann ist, eine familiäre Häufung der Krankheit, so dass angenommen werden muss, dass Erbfaktoren wenigstens teilweise für die Entstehung des Morbus Bechterew verantwortlich sind. Da aber die Krankheit nicht den Geset-

zen der Vererbung folgt, kam man zur Überzeugung, dass mehr als ein einziger Erbfaktor sowie innere und äussere Einflüsse eine Rolle spielen müssen. Rund ein Viertel der Bechterew-Patienten haben Verwandte, die ebenfalls an dieser Krankheit erkrankt sind.

3.3.1 Die HLA-Merkmale und das Immunsystem

Die HLA- Faktoren haben eine wichtige Rolle; sie sind für den Organismus Voraussetzung zur Erkennung fremder Eindringlinge und somit verantwortlich für die Unterscheidung zwischen Körper eigenen und körperfremden Stoffen.

Bei den meisten Bechterew-Patienten, ungefähr bei 95%, wurde ein HLA-Gen mit der Nummer 27 gehäuft gefunden. Bei der gesunden Bevölkerung kommt dieser Faktor nur bei etwa 8% vor. Damit drängt sich die Feststellung auf, dass zwischen Morbus Bechterew und dem Erbfaktor HLA-B27 ein Zusammenhang bestehen muss. Das heisst, dass eine der Ursachen des Morbus Bechterew eine Besonderheit oder eine Störung des Immunsystems sein muss. Berechnungen zeigen jedoch, dass nur ein kleiner Teil der Träger des Gens HLA-B27 tatsächlich an Spondylitis ankylosans erkrankt. Umgekehrt findet sich dieses Merkmal bei rund 5% der Bechterew Erkrankten überhaupt nicht. Somit erhöht das Gen HLA-B27 zwar die Wahrscheinlichkeit an Morbus Bechterew zu erkranken vermag aber nicht die Krankheit allein auszulösen. Andere Erbmerkmale müssen neben äusseren Ursachen mit im Spiel sein. Nach neusten Forschungen wird angenommen, dass das Gen, welches das Antigen HLA-B27 produziert, wohl der wichtigste Faktor ist, welcher zur Entstehung eines Morbus Bechterew führt. Wichtig festzuhalten ist jedoch, dass der positive Nachweis des Antigens HLA-B27 sicher kein Beweis für das Vorliegen einer Bechterewschen Erkrankung ist.

3.3.2 Zusammenhang der Erbmerkmale mit äusseren und inneren Einflüssen

Der Erbfaktor HLA-B27 ist, wie aufgezeigt, nur ein Hinweis auf ein erhöhtes Krankheitsrisiko und kein Beweis für den Morbus Bechterew.

Es gibt verschiedene Theorien, welche den Mechanismus der Auslösung von Spondylitis ankylosans erklären. Die Immunologen fanden beispielsweise viele Anhaltspunkte dafür, dass der Morbus Bechterew eine Autoimmunkrankheit ist. Das heisst, dass körpereigene Zellen fälschlicherweise durch Abwehrkräfte angegriffen werden, die ursprünglich zum Kampf gegen von aussen kommende Bakterien oder Viren bestimmt waren. Bei Bechterew-Patienten fanden sich im Blut Antikörper gegen bestimmte Darmbakterien, die beim Gesunden fehlen. Es zeigte sich zudem, dass die Molekularstruktur dieser Bakterien der Struktur des körpereigene HLA-B27 gleicht, so dass dadurch eine mögliche Erklärung für die Angriffe auf die eigenen Zellen gegeben wäre. Eine solche Verwechslung würde im Körper zu einer Autoimmun-Antwort führen, das heisst der Körper würde eigenes Gewebe plötzlich als fremd betrachten und aus unbekanntem Gründen dieses versehentlich angreifen. Die Auseinandersetzung des Körpers mit solchen als fremd erkannten Stoffen geht immer mit einer Entzündung einher. Weil der Organismus diese körpereigene Eiweissstoffe andauernd als fremd angreift, würde derart die beim Morbus Bechterew wohlbekannte chronische Entzündung entstehen, die jahrzehntelang anhalten kann.

Nach dieser Theorie wäre die Spondylitis ankylosans demnach eine Störung der Immun-Antwort des Körpers, bedingt durch genetische Faktoren und ausgelöst durch äussere Einflüsse.

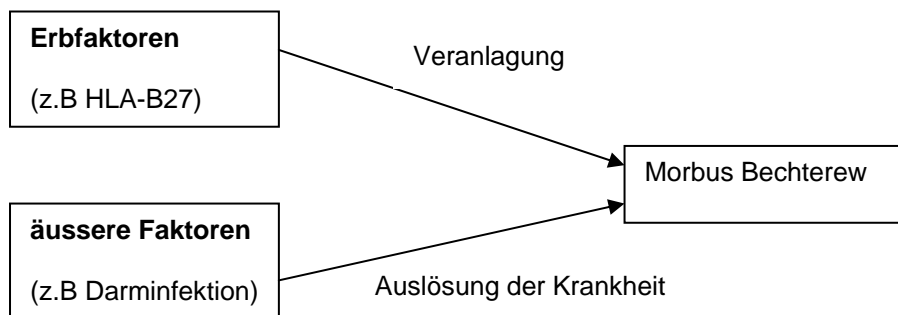


Abb. 1 Schema der Entstehung des Morbus Bechterew

Völlig unerklärlich ist jedoch die Tatsache, dass diese chronisch-rheumatischen Entzündungen vor allem die Wirbelsäule und die Gelenke, aber nur selten Organe befällt.

Ein grosses Rätsel ist auch die beim Morbus Bechterew so typische Knochenneubildung und Verknöcherung an der Wirbelsäule und an den Gelenken. Die wissenschaftliche Grundlagenforschung weltweit beschäftigt sich immer intensiver mit dem rätselhaften Morbus Bechterew, was sehr erfreulich ist. Dadurch steigt die Wahrscheinlichkeit, zunächst dessen Ursachen zu entdecken und anschliessen geeignete Behandlungen oder gar Abwehrmassnahmen zu finden.

Die immunologisch tätigen Grundlagenforscher haben immerhin in den letzten Jahren eine sehr wirksame Waffe gefunden, die sogenannte TNF-alpha-Blockade. Die darauf beruhenden neuen Medikamente erfassen den Entzündungsprozess an der Wurzel und können dramatische Besserungen, aber keine Heilung erzielen. Auf diese neue Behandlungsmöglichkeit werde ich im Kapitel 5.2.3 noch genauer eingehen.

3.3.3 Wahrscheinlichkeit der Vererbung von Bechterew auf Nachkommen

Kinder von Spondylitis-ankylosans-Erkrankten haben gegenüber Kindern von gesunden Eltern ein leicht erhöhtes Risiko selbst an Morbus Bechterew zu erkranken (ca. 5%; von hundert Kindern eines Bechterew-Patienten erkranken etwa vier bis fünf Nachkommen). Sind der kranke Elternteil und das Kind HLA-B27-positiv, so liegt das Erkrankungsrisiko höher.

Wenn aber ein Nachkommen eines Bechterew Patienten HLA-B27-positiv ist, bedeutet dies noch lange nicht, dass die Krankheit wirklich ausbricht.

Die Erkrankungswahrscheinlichkeit der Nachkommen wird allerdings grösser, wenn beide Elternteile an Morbus Bechterew leiden und auch beide den Faktor HLA-B27 besitzen. Es ist sehr wichtig, dass bei eventuellen Anzeichen für Spondylitis ankylosans bei den Nachkommen sofort ein Rheumatologe aufgesucht wird.

3.4 Diagnosestellung und Symptome

Die Diagnose eines Morbus Bechterew ist in einem weiter fortgeschrittenem Stadium, wenn Schmerzcharakter und Deformation der Wirbelsäule ausgeprägt sind, leicht zu stellen. Schwierig oder unmöglich ist die Erkennung der Krankheit dagegen bei schmerzarmen oder schmerzfreien Verläufen .

Für einen Morbus Bechterew spricht ein Befall der Wirbelsäule mit einem wechselnd starken, über Wochen und Monate vorhandenen, nächtlichen, oft frühmorgendlichen, tiefsitzenden Kreuzschmerz mit Steifigkeitsgefühl. Der Schmerz kann bis in die Kniekehle ausstrahlen. Er bessert sich typischerweise bei Bewegung. Allgemeinsymptome wie Schwäche, Gewichtsabnahme, allgemeines Krankheitsgefühl und leichtes Fieber können vorhanden sein. Auch Angaben über durchgemachte oder vorliegende andere Nebenerscheinungen des Morbus Bechterew, wie Augenentzündungen, Schmerzen an den Fersen, Gefühl von Stechen in der Brust, Atemnot und Hinweise auf durchgemachte Gelenkentzündungen lassen die Diagnose zur Wahrscheinlichkeit werden. Schlüssel zur Diagnose ist in der Regel der Nachweis einer typischen Veränderung der Iliosakralgelenke im Röntgenbild.

1984 wurden in New York die sogenannten „Diagnosekriterien“ formuliert:

- Tief sitzende Rückenschmerzen von mehr als drei Monaten Dauer. Auftreten meist nachts; Morgensteifigkeit; Besserung durch Bewegung.
- Verminderte Beweglichkeit oder Versteifung im Bereich der Lendenwirbelsäule.
- Verminderte Atembreite (2,5 cm oder weniger).
- Röntgenologischer Nachweis von für den Morbus Bechterew typischen, meist beidseitigen Veränderungen an den Iliosakralgelenken.

Zusätzlich sind die drei folgenden Kriterien für die Diagnosestellung ebenfalls wertvoll:

- Schmerzen im Brustbereich (bei Bewegung, Atmen, Niesen oder Husten) und/oder wiederkehrende Schmerzen an Sehnenansätzen (Sitzbein, Knie oder Ferse) und/oder Gelenkentzündung.
- Verminderte Beweglichkeit der Brust- und Halswirbelsäule.
- Augenerkrankung in Form einer Iritis.

Auch heute noch kann es im Einzelfall manchmal mehrere Jahre dauern, bis die richtige Diagnose gestellt wird.



Abb. 2 Das Fortschreiten der Erkrankung im Bereich der Kreuzbein-Darmbein-Gelenke und der Wirbelsäule

4. Krankheitsverlauf

4.1 Frühstadium und Frühsymptome

Der Morbus Bechterew beginnt meist zwischen dem 15. und 30. Lebensjahr, in seltenen Fällen auch schon vor oder während der Pubertät (juvenile Spondylitis) und recht selten bei über Fünfzigjährigen.

In der Regel fängt die Krankheit schleichend an und mit uncharakteristischen Beschwerden, die kommen und gehen. Typisch für diese Stadium sind flüchtige wechselnde muskuläre Schmerzen und Druckpunkte im Bereich der Ansätze der Sehnen, an der Wirbelsäule oder Gelenken. Häufig befallen sind auch Fersen und gelenkartige Ansätze der Rippen beidseits des Brustbeins. Ein Frühsymptom sind immer wieder auftretende unerklärliche Augenentzündungen. Zudem hat der Patient oft atemabhängige Beschwerden, die beim Husten und Niesen zu Schmerzen führen.

Besonders typisch für den Morbus Bechterew sind die nächtlichen Ruhebeschwerden, wenn er Rücken- oder Kreuzschmerzen hat, die den jungen Patienten früh morgens aufwecken und ihn zwingen aufzustehen und herumzugehen. Spondylitis ankylosans macht sich auch mit einer Steifigkeit und verstärkten Schmerzen nach längerem Sitzen bemerkbar. Die Augenentzündung die bei vielen Morbus Bechterew Patienten auftaucht, ist oft das erste Symptom der Bechterewschen Krankheit. Zu Beginn der Spondylitis ankylosans wird bei vielen Erkrankten eine Störung des Allgemeinbefindens festgestellt. Man ist müde, verliert Gewicht oder man fühlt eine Arbeitsunlust.

Die Diagnosestellung ist oft sehr schwer, da diese Symptome auch auf viele andere, nicht nur rheumatische Krankheiten zutreffen. Im Frühstadium kann der Arzt weder im Blut noch bei körperlichen Untersuchungen die Krankheit feststellen. Auch die Röntgenuntersuchungen ergeben zu Beginn meist ein normales Bild.

Dies führt dazu, dass der Morbus Bechterew in diesem Stadium oft noch nicht festgestellt wird. Erst durchschnittlich sieben Jahre nach den ersten Symptomen wird die Diagnose gestellt. Diese Verzögerung der Diagnose hat für die Betroffenen tragische Folgen, denn in dieser Krankheitsphase wäre es noch möglich den Krankheitsprozess mit medikamentöser und physikalischer Therapie zu begrenzen oder gar zu stoppen. Bis heute ist es noch nicht möglich, den Morbus Bechterew mit Tests im Frühstadium festzustellen.

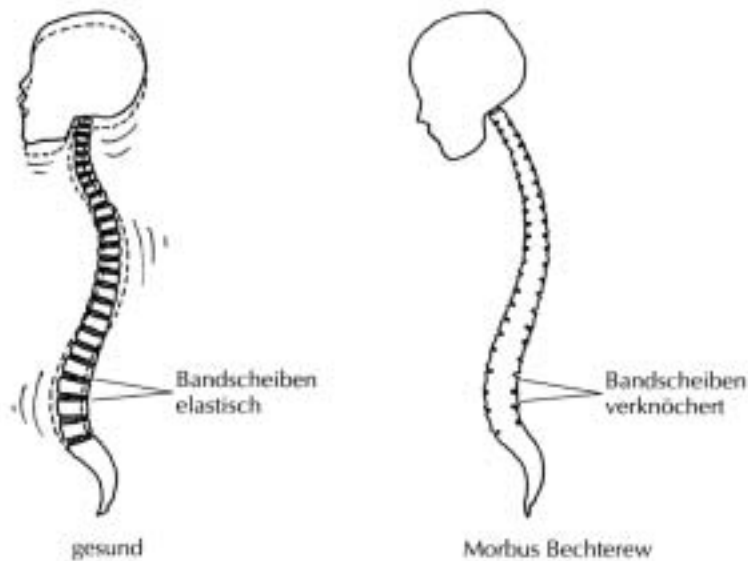


Abb. 3 Bei einem gesunden Menschen ist die Wirbelsäule dank der Bandscheiben und der sogenannten S-Form elastisch; sie kann Stöße und Erschütterungen beim Gehen und beim Springen gut abfedern. Beim Bechterew-Patienten sind die Bandscheiben im Spätstadium verkalkt und mit den Wirbelkörpern knöchern verbunden. Dadurch hat die Wirbelsäule ihre Elastizität verloren; Erschütterungen werden nicht mehr abgefedert, sondern ungedämpft nach oben weitergeleitet.

4.2 Vollbild

Die chronische rheumatische Entzündung greift beim Morbus Bechterew üblicherweise schrittweise von den Kreuzbein-Darmbein-Gelenken nach oben auf höher gelegenen Wirbelsäulenabschnitte über, was die zunehmende Versteifung der Wirbelsäule zur Folge hat. Die Brustwirbelsäule zeigt dabei eine Neigung der Biegung nach vorne und zur Versteifung in Rundrückenstellung. Zur Erhaltung des Gleichgewichts und zum Ausgleich der Fehlhaltung wird der oder die Betroffene in schweren Fällen die Hüft- und Kniegelenke beugen sowie die Halswirbelsäule überstrecken damit man noch geradeaus sehen kann. Die Haltung des Bechterew-Patienten ist dann so typisch, dass der Arzt die Vermutungsdiagnose Morbus Bechterew stellen kann: nach vorne geneigte Haltung, Beugung der Hüft- und Kniegelenke, überstreckte Halswirbelsäule, der sogenannte Kugelbauch, das heisst der Bauch ist nach aussen gewölbt, Gang mit kurzen Schritten mit verstärkter Armbewegung, Mitbewegung des Körpers beim Schauen nach links oder nach rechts.

Bei fortgeschrittener Versteifung werden die Schmerzen im Charakter anders; die Patienten werden dann in ihrer Aktivität mehr durch die Steifigkeit eingeschränkt als durch den Bewegungsschmerz.

Die Atmung wird durch die Beteiligung der Wirbel-Rippen-Gelenke und der Brustbein-Rippen-Gelenke in typischer Weise eingeschränkt: Beim Ein- und Ausatmen sind die Brustkorbbewegungen kaum mehr sichtbar; der Patient atmet nur noch mit dem Zwerchfell. Durch die Versteifung des Brustkorbes kann bei Anstrengungen Atemnot eintreten.

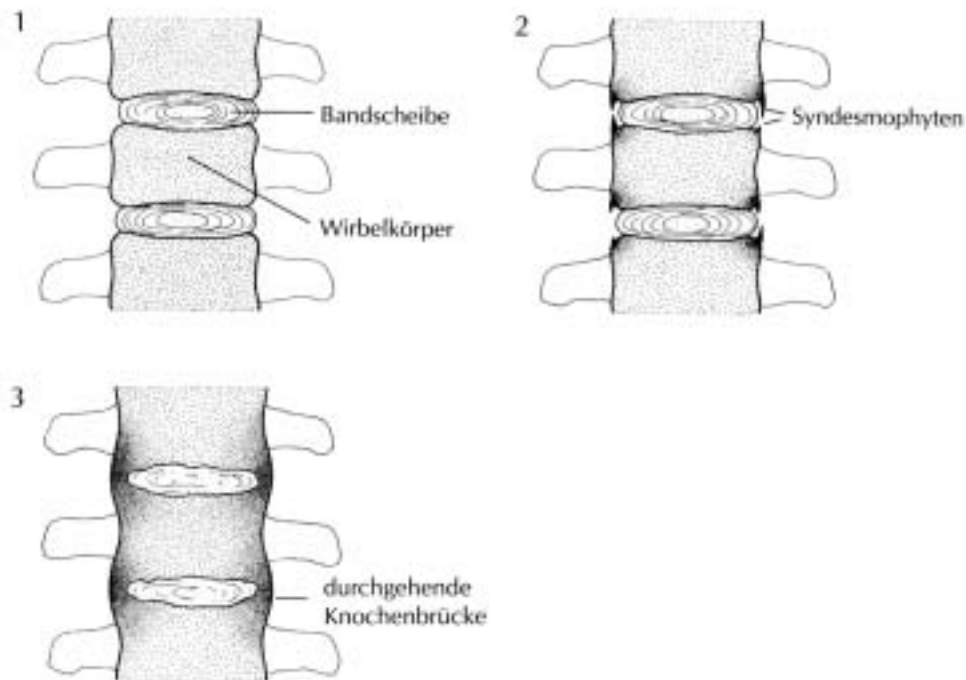


Abb. 4 Der Verlauf der Versteifung der Wirbelsäule mit der Bildung von Knochenbrücken zwischen Wirbelkörpern

Wir können beim Morbus Bechterew drei Verlaufsformen unterscheiden:

- den chronischen schubweisen Verlauf mit Versteifung der Wirbelsäule in zwei bis drei Jahrzehnten
- den häufigeren gutartigen, kontinuierlichen Verlauf mit unterschiedlich starken Schmerzschüben und geringer oder gar keiner Versteifung
- den sehr seltenen bösartigen Verlauf mit Versteifung in wenigen Jahren, Befall von Gelenken und von inneren Organen; die Wirbelsäule ist im Endzustand dann meist stark nach vorne gekrümmt, und einzelne Gelenke sind versteift.

Es ist sehr wichtig zu erwähnen, dass der Verlauf des Morbus Bechterew von Fall zu Fall anders ist. Diese Einteilung ist nur sehr grob. Man kann diese Krankheit in kein Schema einordnen und auch keine genauen Prognosen geben, da es immer sehr unterschiedlich verläuft.

4.3 Prognose

Jeder Patient einer Krankheit möchte verständlicherweise eine Prognose erfahren und den zu erwartenden Krankheitsverlauf wissen. Für Morbus-Bechterew-Patienten ist die präzise Voraussage kaum möglich. Der Verlauf des Spondylitis ankylosans ist erfahrungsgemäss von Fall zu Fall verschieden. Daher kann man keine frühzeitige Prognose geben. Es wird besser möglich, wenn der Arzt den Patienten über längere Zeit behandelt und die Krankheitsgeschichte genau kennt.

Es ist aber festzuhalten, dass die Spondylitis ankylosans in der Mehrzahl der Fälle einen gutartigen Verlauf nimmt. Man weiss zudem seit langem, dass die Krankheit in jedem Stadium zum Stillstand kommen kann. Es gibt auch Patienten die mit der Zeit ohne Medikamente und nur noch mit spezieller Gymnastik auskommen können.

Die meisten Patienten bleiben voll arbeitsfähig. Nur ein kleiner Teil der Betroffenen muss den Beruf wechseln. Generell kann gesagt werden, dass vor allem junge Männer im Alter zwischen 20 und 39 Jahren von einem raschen Fortschreiten der Krankheit betroffen werden können, während sich bei Frauen das Vollbild der Wirbelsäulenversteifung in der Regel seltener entwickelt.

Nach dem 40. Lebensjahr verlangsamt sich das Fortschreiten der Erkrankung; sie kommt im 5. Lebensjahrzehnt in vielen Fällen weitgehend zum Stillstand. Wenn die Krankheit erst im höheren Alter ausbricht, kann generell mit einer günstigeren Prognose gerechnet werden.



Abb. 5 Die Behinderungen der Bechterew-Patientin infolge der Versteifung der Wirbelsäule ist im Vergleich mit der gesunden Autorin dieser Arbeit gut erkennbar.

4.4 Verlauf der Krankheit bei Frauen

Wie ich bereits erwähnt habe tritt der Morbus Bechterew beim weiblichen Geschlecht nicht wie früher angenommen seltener auf als beim männlichen. Die Zeit zwischen

dem Auftreten der ersten Symptome und der Stellung der richtigen Diagnose dauert bei Frauen in der Regel aber länger.

Die Versteifung und das im Röntgenbild sichtbare Fortschreiten der Krankheit verläuft bei Patientinnen langsamer und weniger stark. Hingegen sind die Entzündungsaktivität, die Schmerzen und die Menge der benötigten Medikamente bei Frauen im Durchschnitt grösser als bei Männern.

4.5 Nebenerscheinungen und Befall anderer Organe

Da beim Morbus Bechterew die chronisch-rheumatische Entzündung im ganzen Körper auftritt, können neben der Wirbelsäule und den Gelenken auch andere Organe befallen werden.



Abb. 6 Die beim Morbus Bechterew im fortgeschrittenen Stadium in erster Linie befallenen Organe.

4.5.1 Befall der Augen

Im Laufe der Bechterewschen Erkrankung können Augenentzündungen auftreten. Der Patient leidet dabei unter Sehkräftminderung, Schmerzen, Tränen und Rötung des Auges. Es handelt sich um eine Entzündung der Regenbogenhaut im Augennern. Wenn die ärztliche Behandlung nicht rechtzeitig einsetzt kann die Entzündung zu Langzeitschäden führen oder sogar zur Erblindung. Rund ein Drittel der Bechterew Patienten werden von dieser typischen Augenentzündung befallen.

4.5.2 Befall des Herzens

Die für Spondylitis ankylosans typische Entzündung mit daraus folgender Vernarbung kann auch die Wurzel der Hauptschlagader, die Herzinnenwand und den Herzmuskel befallen. Je nach Ort der Störung können die Patienten dann Herzklopfen, Herzrhythmusstörungen, Atemnot bei Anstrengung und Druckgefühl in der Herzgegend verspüren. Die Schlagaderherzklappe kann undicht werden, das Reizleitersystem im Herzen gestört sein oder die Kraft der Herzmuskulatur im allgemeinen geschwächt werden.

Meist treten aber diese Störungen erst nach sehr lang andauernder Bechterew-Krankheit auf und sind mit den üblichen Mitteln zu beherrschen. Nur in seltenen Fällen muss ein Herzschrittmacher oder eine künstliche Herzklappe operativ eingesetzt werden. Man nimmt heute an, dass diese Störungen am Herzen nach langandauernder Krankheit relativ häufig sind, das heisst ungefähr 20% der Patienten, aber nur in schweren Fällen überhaupt zu Beschwerden Anlass geben.

4.5.3 Befall der Lunge und der Niere

In sehr seltenen Fällen kann auch eine Vernarbung des Lungengewebes passieren, welche zu Atembeschwerden führen kann. Diese Atembeschwerden können aber auch durch die Versteifung und Verstarrung des Brustkorbes entstehen, ohne dass die Lunge oder das Herz befallen ist. Daher muss die Lunge regelmässig genau untersucht werden. Die Niere wird auch nur in sehr seltenen Fällen befallen, dies kann sich zeigen durch erhöhte Nierenwerte.

4.5.4 Befall des Rückenmarks und der Nerven

Wenn der Krankheitsprozess an der Halswirbelsäule zu Lockerungen und Wirbelsäulenverschiebungen führt, kann das Rückenmark von aussen eingeeengt werden. Als Folge davon entwickeln sich Schwächen mit Nerven- und Muskellähmungen in den Beinen und Armen. Dies kommt nur bei sehr schweren Formen der Spondylitis ankylosans vor oder nach Unfällen mit Stauchung oder Prellung der Halswirbelsäule oder sogar einem Wirbelbruch. Daher muss das Risiko für solche Unfälle gesenkt werden und gefährdende Sportarten gemieden werden.

4.5.5 Osteoporose

Osteoporose bedeutet ein Schwund der Knochensubstanz. Bechterew-Patienten sind häufiger und früher von Osteoporose betroffen als die Durchschnittsbevölkerung. Die Osteoporose ist eine Krankheit des ganzen Skeletts, bei der die Knochenmasse vermindert und der Feinbau des Knochengewebes verändert wird, so dass gehäuft Knochenbrüche auftreten können. Dieser Knochenabbau kann beim Morbus Bechterew wegen der chronischen Entzündung schon sehr früh einsetzen. Im späteren Verlauf kann die Osteoporose durch die Bewegungsverminderung der Wirbelsäule auftreten.

Die Osteoporose zeigt sich durch plötzliche Frakturen des Handgelenks, der Rippen und oft durch Wirbelbrüche.

5. Behandlung der Krankheit

Da die Ursachen des Morbus Bechterew nach wie vor unbekannt sind, gibt es leider noch keine heilende Therapie.

Die heute zur Verfügung stehenden Behandlungsmöglichkeiten haben das Ziel, einerseits den chronischen rheumatischen Entzündungsprozess und seine Folgen wie Schmerz, Bewegungshemmung, Muskelschwund und Fehlbelastung zu dämpfen, andererseits die Fehlhaltung und die Versteifung im Bereiche der Wirbelsäule oder der Gelenke zu verhindern

5.1 Der Teufelskreis beim Morbus Bechterew

Die chronisch-rheumatische Entzündung bewirkt Schmerzen im Bereich der Wirbelsäule oder der Gelenke. Wegen der Schmerzen wird automatisch das betroffene Körpergebiet ruhiggestellt und möglichst wenig bewegt (Inaktivität). Es entsteht ein Muskelschwund mit Fehlbelastung und Fehlstellung der Wirbelsäule und der Gelenke, die ihrerseits wieder Schmerzen vergrössern. Schliesslich führt dieser Teufelskreis zu der beim Morbus Bechterew so typischen Versteifung und Muskelverkrampfungen, die ihrerseits wiederum die Entzündung verstärken:



Abb. 7 Der Teufelskreis beim Morbus Bechterew

5.1.1 Die Massnahmen zur Unterbrechung des Teufelskreises

Die moderne Bechterew-Therapie führt den Angriff gegen die Krankheit an drei Fronten:

- Die medikamentöse Behandlung (Tabletten, Kapseln, Zäpfchen, Salben) gegen die rheumatische Entzündung, die Schmerzen und die Muskelverkrampfung,
- Die aktive Bewegungstherapie (Bechterew-Gymnastik und Bechterew-Schwimmen), die in der Regel erst dann durchgeführt werden kann, wenn durch die erwähnten Medikamente die Beschwerden gelindert oder beseitigt worden sind. Sie stellt die wichtigste Behandlungsmassnahmen beim Morbus Bechterew dar.

5.2 Die Behandlung mit Medikamenten

5.2.1 Medikamentöse Therapie und Nebenwirkungen

Die medikamentöse Therapie beabsichtigt nicht allein die Schmerzbekämpfung, sondern sie richtet sich gegen die Entzündung und gegen die Muskelverspannung und die somit den rheumatischen Krankheitsprozess günstig beeinflusst.

Bei der medikamentösen Therapie werden sogenannte Antirheumatika eingesetzt, welche die Entzündung bekämpfen und vermögen den Schmerz zu stillen und die Versteifung zu reduzieren.

Die Antirheumatika schaffen durch die Schmerzverminderung erst Voraussetzungen dafür, dass die Patienten annähernd normal leben und die so wichtige Gymnastik durchführen können.

Die meisten Nebenwirkungen der Rheumamittel treten im Bereich des Magen-Darm-Traktes auf und äussern sich in Form von saurem Aufstossen, Magenschmerzen, Brechreiz, Verdauungsstörungen mit Durchfall oder Verstopfung usw. Leider haben alle Antirheumatika eine Reizwirkung auf die Magenschleimhaut. Es können auch allergische Reaktionen auftreten. So zum Beispiel Juckreiz und Hautausschläge. Im übrigen werden Kopfschmerzen, Schwindel, Müdigkeit oder Leberschäden beobachtet.

5.2.2 Medikamentöse Basistherapie

Eine Basistherapie ist eine Behandlung mit Medikamenten, die nicht lediglich die Symptome, sondern den Krankheitsvorgang grundsätzlich, also an der Basis, bekämpft. Seit 15 Jahren wird das schon länger bei der Behandlung von rheumatoider Arthritis und chronischen Darmerkrankungen bewährte Salazopyrin auch beim Morbus Bechterew als Basismedikament eingesetzt. Es soll besonders hilfreich sein für Patienten, bei denen Gelenke an Armen und Beinen mitbetroffen sind. Allerdings kann das Medikament zu Nebenwirkungen führen und muss daher unter strenger ärztlicher Kontrolle abgegeben und überwacht werden. Leider wirkt dieses Basismedikament nur bei einem Teil der Bechterew-Patienten.

5.2.3 Neuste medikamentöse Behandlungen

Die bisher bekannten medikamentösen Methoden zu Behandlung schwerer Fälle von Morbus Bechterew sind unbefriedigend. Seit Jahrzehnten wartet man auf effektivere Behandlungsmöglichkeiten. Ein wirklicher Meilenstein in der Behandlung von schweren Fällen von Morbus Bechterew wurde nun durch die Entdeckung der TNF-alpha-Blockade gesetzt.

TNF (Tumor-Nekrose-Faktor) ist ein vom Körper erzeugter entzündungsfördernder Stoff, der beim Immungeschehen eine zentrale Rolle spielt. Es gibt nun Medikamente, welche das entzündungsfördernde TNF-alpha blockieren. Damit können die bei Autoimmunkrankheiten übergiessenden Entzündungen beherrscht werden.

Diese Medikamente werden schon seit längerer Zeit bei rheumatoider Arthritis angewandt. Seit kurzem werden sie auch zur Behandlung vom Morbus Bechterew eingesetzt, mit zum Teil dramatischen Erfolg.

Mehrere Untersuchungen belegen für die heute verfügbaren Präparaten Remicade und Enbrel eine gute Wirkung auf die Gelenke als auch auf die Wirbelsäule. Die sehr gute Unterdrückung der Entzündungsaktivität an der Wirbelsäule und an den Sehnenansätzen stellt eine eigentliche Revolution dar, weil herkömmliche Medikamente wie Salazopyrin hierfür zumeist ungenügend wirksam sind. Die Ergebnisse lassen hoffen, dass die TNF-alpha-Blocker bei langfristiger Anwendung den Versteifungsprozess der Wirbelsäule zu verhindern vermögen. Der Wirkungseintritt erfolgt sehr rasch, manchmal sogar innerhalb weniger Tage.

Jedoch sprechen nicht alle Patienten auf diese neuartigen Medikamente an. Grosse Nachteile sind der gegenwärtig hohe Preis und das auftreten von unerwünschten Nebenwirkungen. Da die Immunabwehr gestört ist, kann es zu schweren Infektionen oder neurologischen Störungen kommen. Diese neuen Medikamenten dürfen deshalb vorläufig nur im Krankenhaus unter strenger ärztlicher Kontrolle in schweren Fällen von sonst nicht behandelbarem Morbus Bechterew abgegeben werden.

Ein grosser Schritt ist auch, dass die Krankenkassenzulässigkeit von Remicade letztes Jahr aufgenommen wurde. Jedoch wird dieses Medikament nur in sehr schweren Fällen abgegeben. Ein junger Patient hat es daher sehr schwer an dieses Medikament zu kommen. So zum Beispiel Andi Jacomet, der 30-jährige Webpublisher, den ich getroffen habe: er hat ungefähr ein Jahr lang gekämpft bis er einen Arzt gefunden hat der ihm Remicade verschrieben hat. Heute lebt er praktisch schmerzfrei. Das ist ein Konflikt der gelöst werden muss. Wer bestimmt, wem dieses, für manche Patienten sehr wirkungsvolle Medikament abgegeben wird? Ist es wichtiger jungen Patienten zu helfen, bei denen die Versteifung noch verhindert werden kann, oder muss man älteren Patienten helfen, deren Wirbelsäule schon fortgeschritten versteift ist. An diesen Fragen scheiden sich die Geister, bis heute hat man noch keine Lösung für dieses Problem gefunden.

Wichtig ist aber, dass mit diesen Mitteln ein neues Therapiekonzept zur Verfügung steht, welches bei langfristigem Einsatz erstmals in der Lage wäre, einen Stillstand der Krankheit zu bewirken und dadurch Versteifungen und Osteoporose zu verhindern.

Diese Erfolge bedeuten das sich etwas tut in der medikamentösen Therapie. Man kann also damit rechnen, dass die Behandlungsmöglichkeiten immer vielfältiger und besser werden.

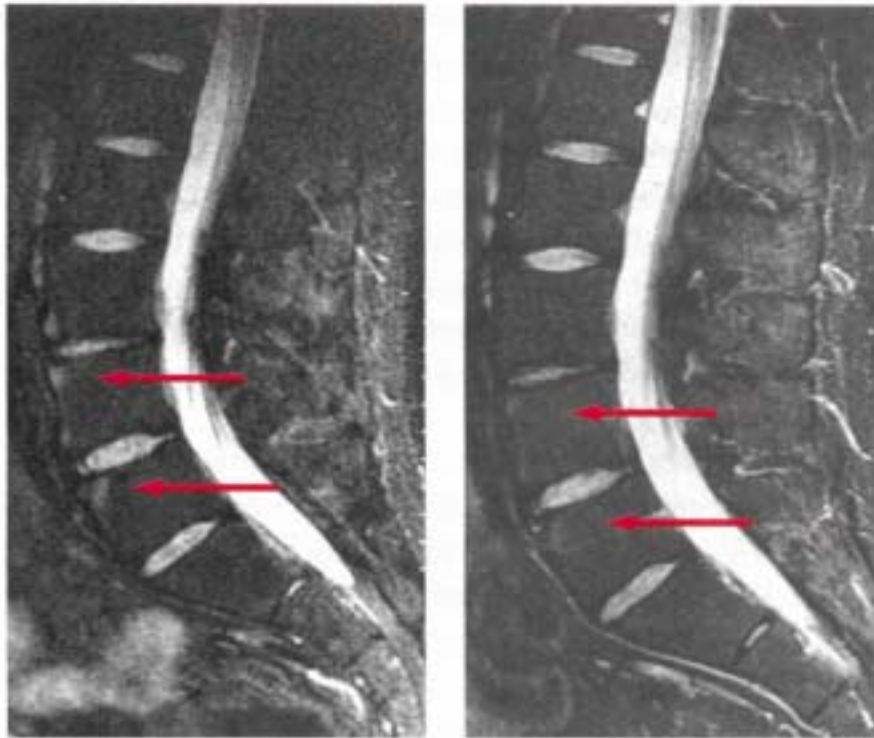


Abb. 8 links: Die weissen Flecken signalisieren die Entzündung am Wirbelkörper.

rechts: Nach der dritten Infusion eines TNF-alpha-Blockers, sind die Entzündungszeichen verschwunden.

5.3 Alternative Behandlungsmöglichkeiten

5.3.1 Passive physikalische Therapie

Die passive physikalische Therapie ist eine weitere Behandlungsmethode, welche oft ergänzend zu der medikamentösen- und der Bewegungstherapie praktiziert wird. Sie hilft die Entzündung auf natürliche Weise zu hemmen und die Muskulatur zu lockern. Die passive physikalische Therapie beinhaltet zum Beispiel Bestrahlung, Massage, Wickel und die Elektrotherapie.

5.3.2 Komplementäre Behandlungsmethoden

In unserer Zeit ist eine bemerkenswerte Zunahme von und ein wachsendes Interesse an alternativen Heilmethoden zu verzeichnen. Mit dem Schlagwort „natürlichen heilen“ werden viele Therapiemethoden angepriesen, die sich durch einen sanften und ganzheitlichen Charakter auszeichnen sollen. Viele Bechterew-Patienten mit hartnäckigen und langandauernden Schmerzen suchen ihr Heil oft bei Methoden ausserhalb der klassischen Medizin.

Beispiele für alternative und komplementäre Heilmethoden sind:

- Suggestivmedizin (Handauflegen, Pendeln Hypnose, Geistheilung usw.)
- Körperlich-mechanische und reflektorische Therapiemethoden (Akupunktur, Akupressur, Sauerstoff- und Ozontherapie, Bioresonanz, traditionelle chinesische

Medizin, Magnetfeldtherapie, Entspannungstechniken wie autogenes Training oder Yoga usw.)

- Therapie mit Naturheilmitteln (Pflanzenheilkunde)
- Auch eine gezielte Ernährung kann die klassische Bechterew-Therapie sinnvoll ergänzen.

Es gibt bis heute keinen Beweis dafür, dass diese alternativen Heilmethoden bei der Bechterewschen Erkrankung eine langandauernde Besserung oder gar Heilung erzielen können. Jedoch ist es möglich mit diesen Methoden die Beschwerden zu lindern.

5.4 Aktive Bewegungstherapie

Die aktive Bewegungstherapie ist sehr wichtig, da die Versteifung ohne Bewegung in kurzer Zeit voranschreitet. Diese Bewegungslosigkeit führt zu Muskelschwund und Beweglichkeitsverminderung der Gelenke und der Wirbelsäule. Bei Nichtgebrauch verkümmert aber nicht nur die Muskulatur sondern auch das Blutgefäss- und Nervensystem. Beim entzündlichen Rheumatismus werden diese schweren Auswirkungen in besonderem Ausmass schnell erreicht.

Aufgabe und Ziel der Bewegungstherapie sind:

- Wiedergewinnung, Erhaltung und Verstärkung der Muskelkraft,
- Wiedererlangung, Erhaltung und Verbesserung der Wirbelsäulen- und Gelenkbeweglichkeit,
- Korrektur von Wirbelsäulen- und Gelenkfehlstellungen,
- Verbesserung der örtlichen Blutzirkulation und damit Schmerzbekämpfung,
- Förderung der Atemkapazität,
- Schulung der Koordination und des Gleichgewichts

5.4.1 Methoden der Bewegungstherapie

Für den Bechterew-Erkrankten genügt es nicht, irgendwelche Gymnastik durchzuführen. Übungen aus der normalen Turnstunde oder aus einem sogenannten Konditionstrainingsprogramm könnten für ihn sogar schädlich sein. Die Physiotherapeuten arbeiten eng mit den behandelnden Ärzten zusammen und müssen die Diagnose genau kennen, um für jeden Krankheitsfall und für jedes Krankheitsstadium die entsprechende Übungsbehandlung zusammenstellen und durchführen zu können. Die Wirbelsäule und die Gelenke werden durch spezielle passive oder aktive Methoden beweglich gemacht. Die Übungen müssen in einem bestimmten Bewegungsmuster mit speziellen Erleichterungstechniken durchgeführt werden, und zwar mit Bewegungen, die denjenigen gleichen, die wir im täglichen Leben durchführen. Verkürzte Muskeln werden durch geeignete Übungen gedehnt. Ebenso wichtig sind Atemübungen zur Verbesserung der Brustkorbbeweglichkeit.

Sehr bewährt zur Lockerung und Dehnung der entzündeten Wirbelsäule und Muskulatur hat sich die Wassergymnastik, bei der die Patienten im körperwarmen Wasser mit Hilfe des Auftriebes die Übungen müheloser durchführen können.

Es ist aber sehr wichtig, dass der Patient seine Bewegungsübungen nicht nur in der Physiotherapie durchführt, sondern auch selbstständig übt. Dafür wird für den Patienten ein angepasstes gymnastisches Heimprogramm zusammengestellt.

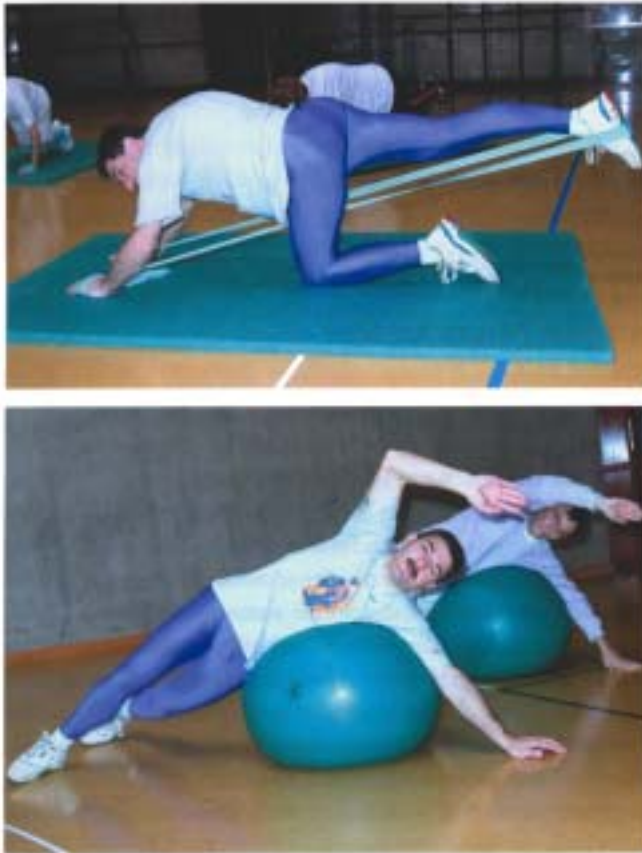


Abb. 9 oben: Übungen der Bewegungstherapie mit einem Therapieband
unten: Übungen mit einem grossen Ball

5.4.2 Erfolgsaussichten einer konsequenten Langzeitbewegungstherapie

Gezielte Untersuchungen an Rheumakliniken haben den Beweis erbracht, dass die konsequente Langzeitbehandlung mit Krankengymnastik eine bessere Wirbelsäulen- und Gelenkbeweglichkeit sowie eine grössere Muskelkraft ergibt. Es konnte auch nachgewiesen werden, dass eine gezielte intensive Bewegungstherapie bei Bechterew-Patienten schon nach acht Wochen eine deutlich Zunahme der Beweglichkeit der Wirbelsäule und des Brustkorbes brachte. Studien zeigen zudem, dass durch eine regelmässige aktive Therapie das Fortschreiten des Leidens verlangsamt wird.

Auch der Bedarf an Rheumamedikamenten wird durch die Bewegungstherapie vermindert.

5.4.3 Besuch einer Therapiegruppe in Bern

Am 01.12.03 hatte ich die Möglichkeit die Bechterew Therapiegruppe in Bern zu besuchen, welche sich jeden Montag im Inselspital trifft. Das erste, was mir gleich aufgefallen ist, war, dass alle Bechterewler sehr freundlich, aufgestellt und offen waren. Man kam sofort miteinander ins Gespräch.

Die Gruppe, welche ich besucht habe, ist bunt gemischt. Sie besteht aus Patienten im Alter zwischen 40 bis 80 Jahren. Manchen sieht man die Krankheit überhaupt nicht an, andere werden durch die Verknöcherung der Wirbelsäule stärker behindert. Selbstmitleid kennt man hier aber nicht, jeder hat seinen Weg gefunden mit der Krankheit umzugehen und alle fühlen sich wohl in der Gruppe, denn ihnen ist der Austausch sehr wichtig und in der Gruppe macht ihnen das Turnen viel mehr Spass.

Die Turngruppe wird geleitet von einem ausgebildeten Physiotherapeuten, welcher die Übungen auf die Bechterewler abstimmt. Als ich die Gruppe besucht habe, mussten wir zuerst verschiedene Atemübungen machen sowie Dehnungsübungen. Danach haben wir mit verschiedenen Geräten Bewegungsübungen gemacht, so zum Beispiel mit einem Stuhl, einem Turngerät oder auf der Matte.

Normalerweise würde man nach diesen verschiedenen Übungen zu der Wassergymnastik übergehen, aber einmal im Monat spielt die Gruppe Volleyball. So auch dieses Mal. Das Spiel hat mir und den Bechterewlern sehr viel Freude gemacht. Es war völlig locker und ohne Regeln, so dass jeder seinen Spass hatte.

In der Gruppe steht nicht nur die Bewegungstherapie im Vordergrund, sondern an erster Stelle stehen der Spass, der soziale Kontakt und der Erfahrungsaustausch.



Abb. 10 Die Physiotherapeutin Kathrin Uhlmann hilft einem Patienten beim "Klappschen Kriechen"

5.4.4 Morbus Bechterew und Sport

Grundsätzlich sind alle Sportarten, die gleichmässige, voraussehbare Bewegungsabläufe beinhalten, wie sie zum Beispiel beim Schwimmen oder Wandern auftreten. Der Morbus Bechterew bedeutet kein Sportverbot. Im Gegenteil, das wichtigste Motto sollte für Bechterew-Patienten sein: Üben Sie den Sport aus, der Ihnen Spass macht! Akzeptieren Sie Ihre Grenzen!

Welche Sportarten besonders geeignet sind, hängt vom Stadium der Erkrankung ab und davon, ob man die Sportart bereits beherrscht. Eine der Erkrankung angepasste regelmässige sportlich Aktivität sollte zum selbstverständlichen Teil Ihres Alltags gehören oder werden.

6. Alltag der Bechterew-Patienten

6.1 Andi Jacomet

Als ersten Patienten habe ich den 31-Jährigen Andi Jacomet getroffen. Er arbeitet als Webpublisher. Ich hatte die Möglichkeit dabeizusein, als ihm das neue Medikament Remicade verabreicht wurde. Für ihn sieht heute der Alltag durch dieses Medikament wohl gleich aus, wie der eines Gesunden. Das war aber nicht immer so. Bevor er auf das erlösende Medikament Remicade gestossen ist, hatte er 10 Jahre mit den Schmerzen des Morbus Bechterew zu kämpfen.

Erste Symptome des Morbus Bechterew

Schon im Alter von zehn Jahren fing es an mit Schmerzen in den Knien, doch damals dachten die Ärzte, dies seien normale Wachstumsschmerzen.

Mit 15 Jahren kamen neue Schmerzen dazu; zwischen dem Kreuzbein der Wirbelsäule und dem Darmbein des Beckenrings, in den sogenannten Iliosakralgelenken. Zwischendurch verschwanden sie immer wieder vollständig. Der erste Arzt, der diese Schmerzen behandelte, war ein Naturarzt. Die Beschwerden kamen jedoch wieder, als Andi Jacomet die Rekrutenschule absolvierte, wo er Telefonkabel schleppen sollte. Die Schmerzen nahmen zu. Er wurde zu einem Rheumatologen geschickt, doch dieser Spezialarzt erkannte den Morbus Bechterew trotz den typischen Symptomen nicht. Er verschrieb ihm lediglich Schmerzmittel und schickte ihn zur Truppe zurück.

Mit der Zeit merkte er, dass er am Morgen so versteift war, dass er kaum alleine aufstehen konnte. Er ertrug die immer stärker werdenden Schmerzen nicht mehr und vereinbarte einen Termin beim Chiropraktiker, der ihm aufgrund der Symptome riet, sich nochmals bei einem Rheumatologen untersuchen zu lassen. Dieser ordnete dann endlich die nötigen Tests an und fand die Entzündung, welche die Bechterew-Krankheit kennzeichnen. Jedoch sagte Andi Jacomet die Diagnose „Morbus Bechterew“ nicht viel. Er wusste nicht, was dies jetzt für sein Leben bedeuten wird. Er konnte nur die starken Beschwerden, die ihm einen äusserst mühsamen Alltag bereiteten. Lediglich Medikamente konnten ihm gegen die Schmerzen helfen. „Doch während der akuten Krankheitsschübe nützten sie nicht viel.“ Mehrere Male konnte er am Morgen nicht mehr aufstehen und musste den Notarzt kommen lassen. Der gab ihm dann eine Cortisonspritze, welche ihm wieder auf die Beine half.

Eingeschränkter Alltag

Im Allgemeinen hat der Morbus Bechterew in diesen zehn Jahren das Leben von Andi Jacomet stark eingeschränkt. Er musste im Winter manchmal aufs Skifahren verzichten und im Sommer auf Bergwanderungen und Velotouren. Da die Steifigkeit abends und am Morgen immer sehr stark ist, musste er sich oft schon um zehn Uhr abends zu Hause sein, da der Morbus Bechterew ihn praktisch unbeweglich machte. All diese Einschränkungen nahmen ihm langsam die Lebensfreude.

Die Schmerzen waren ständig da, jedoch nicht immer gleich stark. Mal fühlte er sich besser. Doch schon am nächsten Tag konnte es ihm sehr schlecht gehen, sowohl physisch als auch psychisch.

Die Sensibilität seiner Mitmenschen war nicht sehr gross. Zum Beispiel wussten seine Mitarbeiter, dass er an Morbus Bechterew leidet, trotzdem verstanden sie nicht, warum er an manchen Tagen, wenn die Steifigkeit und die Schmerzen sehr stark waren, erst um zehn Uhr zu arbeiten anfing. Heute sagt er, dass es sehr wichtig sei die Mitmenschen auf das Thema von Morbus Bechterew zu sensibilisieren. Man müsse ihnen die Krankheit näher bringen, da sie nur wenige Leute kennen und daher kein Verständnis haben, wenn ein Patient durch Morbus Bechterew eingeschränkt wird.

Vision vom schmerzfreien Leben

Andi Jacomet hat bis ungefähr zu seinem 30. Lebensjahr ausser Schmerzmitteln nichts gegen die Krankheit unternommen. Er hat auch keine Bewegungstherapie gemacht. Er wollte so leben wie immer und hat die Krankheit so gut es ging verdrängt.

Dann bekam er eine Augenentzündung, eine häufige Nebenerscheinung von Spondylitis ankylosans. Dazu kamen akute Schmerzen. Er hielt es nicht mehr aus und begann sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Im Internet stiess er dann auf Berichte über neue, hochwirksame Medikamente, die TNF-alpha-Blocker. „Es tönte nach Wundermittel“. Zugleich las er auch über die Nebenwirkungen: Ein geschwächtes Immunsystem und somit erhöhte Anfälligkeit für schwere Infektionen. Er erfuhr auch, dass die Präparate bei ungefähr 30 bis 50 Prozent der Patienten gar nicht wirken. Doch die Vision eines schmerzfreien Lebens liess ihn nicht mehr los. Die Ärzte jedoch waren nicht begeistert von seiner Idee. Sein Rheumatologe eröffnete ihm, dass er ein zu leichter Fall sei für ein derart teures Medikament. Schliesslich gebe es Patienten im Rollstuhl.

Kampf für ein neues Medikament

Andi Jacomet liess nicht locker. Er bestürmte die Ärzte, bis sie bei seiner Krankenkasse eine Kostengutabsprache für das Medikament beantragten. Und tatsächlich: Die Kasse gab grünes Licht. Weiter stellte sich heraus, dass er zu der Patientengruppe gehörte, bei der die TNF-alpha-Blocker sofort wirken. Andere müssen Wochen warten - bei vielen wirkt es überhaupt nicht. Er spürt auch keine Nebenwirkungen des Medikamentes.

Seit rund einem Jahr lebt Andi Jacomet ohne Schmerzen; er sagt, die Krankheit sei weg. Heute kennt er keine Einschränkungen mehr. Er kann wieder beschwerdefrei skifahren, velofahren und alles tun wonach er Lust hat.

Er ist sehr froh, dass er nicht nachgegeben hat, bis er das neue Medikament haben konnte, denn sonst würde es ihm heute nicht so gut gehen.

6.2 Walter Wenger

Der Zweite Bechterew-Patient, den ich getroffen habe, ist der 53-jährige Walter Wenger. Er arbeitet als Typograf und war viele Jahre Kontaktperson der Bechterew-Therapiegruppe in Bern und turnte dort jahrelang mit. Dadurch kennt er die Krankheit

nicht nur von sich selbst, sondern auch durch den Kontakt zu vielen anderen Bechterew-Patienten.

Walter Wenger spürte die ersten Symptome des Morbus Bechterew mit ungefähr 18 Jahren. Damals hatte er Beschwerden im Kreuz. Man nahm jedoch an, dass dies eine Folge seines schnellen Wachstums sei. Doch die Rückenschmerzen vergingen nicht. Sein Hausarzt verschrieb ihm während über zehn Jahren lediglich normale Schmerzmittel und schickte ihn in die Physiotherapie. Als es dann immer schlimmer wurde, liess er sich in der Poliklinik im Inselspital Bern untersuchen. Der Rheumatologe stellte sofort die Diagnose: Morbus Bechterew. Walter Wenger war einerseits froh, dass sein Leiden endlich einen Namen hatte, andererseits wusste er nun, dass diese Krankheit ihn wahrscheinlich sein ganzes Leben lang begleiten wird.

Beängstigende Beschwerden

Von diesem Zeitpunkt an bekam er die sogenannten entzündungshemmenden Antirheumatika. Auf das Medikament Voltaren hat er sehr gut angesprochen. Zwischen dem 30. und dem 40. Lebensjahr waren die Beschwerden sehr schlimm und er litt unter den starken Schüben. Er stand in der Nacht oft weil die Schmerzen unerträglich wurden und bekam Panik wegen der starken Versteifung, die er verspürte. Die Schmerzen strahlten von der Wirbelsäule auf andere Gelenke aus, wie zum Beispiel die Fussgelenke, die Handgelenke oder die Ellbogen. Am meisten betroffen von der Krankheit war bei ihm der Brustkorb. Die Versteifung und Verknöcherung hatte dort ihren Schwerpunkt.

Die Schmerzschübe waren sehr unterschiedlich in der Intensität und der Dauer. Manchmal hatte er zwei Jahre Ruhe und dachte vielleicht sei jetzt alles vorbei, dann kam schon der nächste Schub. Es war, wie er sagt, ein ständiges auf und ab; mal ging es ihm gut und dann plötzlich wieder sehr schlecht. Die Antirheumatikas nützten bei starken Beschwerden nicht viel. Dann wurden die alltäglichsten Dinge, wie zum Beispiel sich anziehen, zu einer Tortur.

Im Alltag wurde Walter Wenger durch den Morbus Bechterew nicht sehr stark eingeschränkt. Er konnte seinen Beruf weiterhin ohne grosse Absenzen weiterführen. Auch im sportlichen Bereich musste er nicht auf etwas verzichten, was er früher gern getan hatte, da er, wie er sagt noch nie der sportlichste Typ gewesen sei und nie viel Sport getrieben habe.

Aussicht auf Besserung

Nach sechs Jahren der genauen Beobachtung durch seinen Arzt, konnte dieser eine Prognose geben: er eröffnete Walter Wenger, dass die Krankheit mit grösster Wahrscheinlichkeit einen positiven Verlauf nehmen werde. Was auch tatsächlich der Fall ist: Seit ungefähr zehn Jahren sind die Beschwerden praktisch verschwunden und er hat kaum Schmerzschübe mehr gehabt.

Seit der Diagnosestellung bis vor ungefähr einem Jahr besuchte Walter Wenger regelmässig die Bechterew-Turngruppe in Bern. Aber erst vor einem Jahr hat er mit einer gezielten medizinischen Trainingstherapie begonnen. Es wurde ein spezifisches Fitnessprogramm für ihn zusammengestellt, welches er zweimal die Woche selbstän-

dig trainiert. Diese Therapie macht ihm viel Spass und er hat sehr gute Erfahrungen damit gemacht.

Was für Walter Wenger den Umgang mit der Krankheit schwieriger macht, ist, dass sein 24-jähriger Sohn Rolf ebenfalls an Morbus Bechterew erkrankt ist. Bei Rolf hat die Krankheit auch ungefähr im Alter von 18 Jahren angefangen. Es wurde dann sehr bald festgestellt, dass es sich auch bei ihm um Morbus Bechterew handelt. Für den Vater war es im ersten Augenblick ein Schock: Warum musste jetzt sein Sohn auch an Morbus Bechterew erkranken? Im ersten Moment machte er sich. Heute können Vater und Sohn gut mit ihrer Krankheit umgehen.

6.3 Irene Bosshard

Irene Bosshard war die dritte Bechterew-Patientin, die ich traf - die erste Frau. Bereits in ihrer Kindheit, hatte Irene Bosshard oft Gelenkschmerzen, begleitet von Fieber. Jedoch ist bis heute nicht klar, ob dies bereits die ersten Anzeichen für den Morbus Bechterew waren.

Nach Morbus Crohn kam Morbus Bechterew

Im Alter von 18 Jahren bekam sie erste Gesundheitsprobleme: Sie hatte ständig Durchfall und einen sehr gereizten Darm. Die Ärzte, die sie behandelten, konnte trotz mehreren Abklärungen keine Diagnose stellen. Mit ungefähr 27 Jahren wurde ihre Krankheit dann als Morbus Crohn erkannt. Bis 1995 hatte sie recht starke Schübe dieser chronischen Darmerkrankung.

Neben dem Morbus Crohn hatte Irene Bosshard mit zwanzig Jahren die ersten Gelenkentzündungen, vorwiegend an den Knien oder den Handgelenken. Die Ärzte konnten sich dies nicht richtig erklären und vermuteten, dass diese Schmerzen sehr wahrscheinlich psychisch bedingt seien. Doch Irene fühlte sich von den Medizinern nicht ernst genommen. Die Beschwerden wurden immer stärker und befielen auch Brustbein, die Achselgelenke und den Rücken.

Ratlose Ärzte

Mit ungefähr 23 Jahren hatte sie dann zum ersten Mal eine Augenentzündung. Diese Entzündungen wiederholten sich. Der Augenarzt erkannte, dass dies keine eigentliche Augenerkrankung war, sondern die Folge einer anderweitigen Entzündungskrankheit und schickte sie jeweils zu Haus-, Zahn- und Frauenarzt. Doch keiner der Spezialisten sah die typischen Symptome des Morbus Bechterew. Alle Ärzte, die Irene Bosshard kontaktierte, sahen jedes ihrer Leiden als einzelnes. Keiner sah, dass die Augenentzündung, die Gelenkschmerzen, das häufige Fieber und die ständige Müdigkeit irgendwie zusammengehören könnten. Irene Bosshard hatte immer stärkere Schübe. Die Schmerzen strahlten auf den ganzen Körper aus. Manchmal schmerzten auch die Hüftgelenke und das Schambein. Wenn dies der Fall war, konnte sie mehrere Tage nicht mehr gehen.

In der aktivsten Zeit der Krankheit waren ihre zwei Zwillingssöhne noch sehr klein und erforderten von ihr viel Aufmerksamkeit. Dies war eine sehr grosse Belastung.

Von ihrem Mann, von dem sie mittlerweile seit zehn Jahren geschieden ist, wurde sie kaum unterstützt. Er hatte kein Verständnis, wenn sie durch die starken Beschwerden eingeschränkt wurde und Ruhe brauchte. Er versuchte ihre Krankheit zu verdrängen. Grosse Unterstützung bekam sie aber von ihrer Mutter und der Schwester. Auch die Söhne unterstützen sie noch heute und sind stets zur Stelle, wenn sie Hilfe braucht.

Als sie im Alter von 33 Jahren zu einer Ärztin in Behandlung ging die mehrheitlich alternative Medizin praktizierte sah zum ersten Mal jemand, dass ihre Leiden zusammenhängen könnten. Doch auch diese Ärztin kam trotz der eindeutigen Symptomen nicht auf die Diagnose des Morbus Bechterew. Mit 44 Jahren schickte die Alternativmedizinerin sie endlich zu einem Rheumatologen. Dieser stellte dann nach relativ kurzer Untersuchung die Diagnose des Spondylitis ankylosans. Zu diesem Zeitpunkt aber war die Krankheit bei ihr schon weit fortgeschritten: Ihre Halswirbelsäule war bereits weitgehend versteift. Dagegen konnte man nichts mehr tun.

Endlich die richtige Diagnose

Der Rheumatologe verschrieb ihr entzündungshemmende Medikamente, Doch diese lösten in ihrem Darm wieder eine Entzündung aus, worauf sie für drei Wochen ins Spital musste; sie konnte nichts mehr bei sich behalten, was sie ass und trank. Der Arzt fand dann ein Medikament, dass nicht nur gegen den Morbus Bechterew, sondern auch gegen den Morbus Crohn half; das sogenannte Salazopyrin, welches die Entzündungen hemmt. Die Wirkung dieser Tabletten sind, dass sie weniger oft und weniger starke Krankheitsschübe, seltener Augenentzündungen und fast keine Darmentzündungen mehr hat.

Seit der Diagnosestellung geht sie alle zwei Jahre für drei Wochen in die Rheumaklinik nach Leukerbad. Die intensive Bewegungstherapie, welche sie dort durchführen muss und die gezielten Massagen bringen ihr jeweils für Monate Linderung der Schmerzen. Sie ist danach zudem motivierter die Übungen auch zu Hause durchzuführen.

Die 56-jährige besucht seit zehn Jahren die Bechterew-Turngruppe in Bern, was ihr grossen Spass bereiten, sie sagt, sie gehe nicht nur wegen dem Turnen, sondern vor allem wegen dem Austausch mit den anderen Bechterewlern. In ihrem Alltag muss Irene Bosshard durch die Krankheit viele Einschränkungen hinnehmen. Sie kann fast keinen Sport mehr treiben, ausser Skifahren. Auch ganz normale Haushaltsarbeit muss sie sich über mehrere Tage verteilen. Sie sagt aber, dass sie sich an diese Einschränkungen gewöhnt habe sie wisse damit umzugehen. Mit der Zeit fände man den Weg, wie man mit dem Morbus Bechterew gut leben könne. Man passe sich halt immer wieder den Einschränkungen an.

Baldige Aufgabe des Berufs

Am meisten zurückstecken durch die Krankheit muss sie im Beruf. Als Fahrlehrerin ist es schwer mit ihrer starken Halswirbelsäulenversteifung zu arbeiten. Den Seitenblick, welcher beim Autofahren sehr wichtig ist, kann sie nicht mehr richtig machen. So kann sie ihn ihren Schülern nicht richtig zeigen. Irene Bosshard weiss, dass sie nicht mehr lange als Fahrlehrerin arbeiten kann, nur noch ein bis zwei Jahre, dann

muss sie aufhören. Sie versuche dann eine Stelle als Sekretärin zu finden, aber auch das sei nicht einfach, sagt sie. Es wird sie viel Überwindung kosten, den Beruf als Fahrlehrerin aufzugeben, weil ihr diese Tätigkeit sehr viel bedeutet.

Ihre Hoffnungen und Wünsche für die Zukunft sind; dass die Versteifung nicht weiter fortschreitet, dass sie baldmöglichst einen Bürojob findet, dass sie noch lange skifahren kann und dass die Bechterew-Turngruppe noch lange besteht.

Mein Eindruck von Irene Bosshard ist sehr positiv. Für sie macht der Morbus Bechterew nur noch einen kleinen Teil ihres Lebens aus und sie denkt nicht dauernd daran. Sie hat sehr erfolgreich gelernt mit der Krankheit umzugehen und damit zu leben. Bei ihr hat sie man, dass sie das Leben in vollen Zügen geniessen kann, auch trotz der Krankheit.

6.4 Hans Zwygart

Hans Zwygart ist 82 Jahre alt und ist pensionierter eidgenössischer Beamter. Seine ersten Symptome verspürte er, wie auch Andi Jacomet, im Militär mit ungefähr 28 Jahren. Daraufhin liess er sich vom zuständigem Arzt untersuchen, dieser konnte aber nichts feststellen. Die Schmerzen im Rücken verstärkten sich und er liess sich noch einmal untersuchen. Nach dieser Konsultation stellte der Arzt die Diagnose Rheuma, genaueres konnte er nicht erkennen. Hans Zwygart bekam dagegen normale Schmerzmittel verschrieben.

In den nächsten zehn bis zwanzig Jahren hatte er starke Beschwerden und oft heftige Krankheitsschübe. Dagegen nahm er nur die Medikamente, die bei einem starken Schub nichts halfen.

Diagnose erst mit 50

So ging es weiter bis er ungefähr 50 Jahre alt war. Damals stellte der Rheumatologe endlich die Diagnose Morbus Bechterew. Das war im Jahre 1971. Zu diesem Zeitpunkt war die Krankheit noch nicht einmal unter den Ärzten richtig bekannt. Der Rheumaspezialist verschrieb ihm wieder normale Schmerzmittel. Es wurde ihm keine Bewegungstherapie empfohlen, denn zu dieser Zeit wusste noch niemand, dass die Bewegung so wichtig ist.

1979 wurde dann die Bechterew-Turngruppe in Bern ins Leben gerufen. Ein Freund empfahl ihm diese zu besuchen, was er dann auch tat. Es gefiel ihm sehr gut in dieser Gruppe und er hatte das Gefühl, dass die Bewegung Besserung bringt. Zu diesem Zeitpunkt war die Verknöcherung der Wirbelsäule bei ihm schon fortgeschritten und die Halswirbelsäule war bereits versteift.

Im Alter weniger Beschwerden

Im Beruf und Alltag musste Hans Zwygart keine grossen Einschränkungen hinnehmen, da er in einem Büro arbeitete war auch sein Beruf kein Hindernis. Um das Arbeiten zu erleichtern hat er sich einen speziellen Stuhl zugelegt. Da er nie grosses Interesse in Sportbereichen zeigte, musste er auch in diesem Bereich nicht gross zurückstecken.

Seit mehr als fünfzehn Jahre hat Hans Zwygart keinen Schub mehr gehabt. Er lebt heute praktisch schmerzfrei.

Geblichen ist ihm die eingeschränkte Kopfbewegung. Er meint, dies sei jedoch die einzige Behinderung, die er habe. Er sei froh, dass ihn diese Krankheit getroffen habe und nicht eine unheilbare. Er wolle nicht mit dem Schicksal hadern.

7. Resultate

Ich fand es sehr interessant zu sehen, auf wie verschiedene Weise die Betroffenen mit der Krankheit umgehen. Obwohl sie alle das gleiche Schicksal teilen, reagieren und verarbeiten sie die Krankheit auf ihre ganz persönliche Weise. Auch sieht keine Krankengeschichte gleich aus wie die andere. Genau das ist typisch für den Morbus Bechterew: Die Krankheit nimmt immer einen anderen Verlauf und die Patienten nehmen sie ganz verschieden auf.

So hatte Andi Jacomet zu Beginn grosse Mühe, sich mit der Diagnose abzufinden. Er litt sehr stark unter den Schmerzen, bis er endlich den Ausweg mit den neuen Medikamenten, den TNF-alpha-Blocker, sah. Er war sofort bereit, dieses noch nicht durchgehend erforschte Medikament auszuprobieren. Andere Bechterew-Erkrankte hätten diesen Weg nicht gewählt. Für sie wäre er zu riskant gewesen.

Weiter auffällig ist, dass bei den Patienten Irene Bosshard und Walter die Diagnose sehr lange nicht gestellt wurde. Erst als sie um die vierzig Jahre alt waren, herrschte bei ihnen Klarheit über ihr Leiden.

Beim 82-jährigen Hans Zwygart wurde die Diagnose noch später gestellt, erst als er um die fünfzig Jahre alt war. Auch wusste man damals überhaupt nicht, wie dieses Leiden zu behandeln ist. Die Behandlungsmöglichkeiten waren sehr bescheiden. Erst als die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew 1978 ins Leben gerufen wurde, begannen sich die Medizin und die Forschung mit dem Morbus Bechterew zu beschäftigen und auch die Betroffenen hatten erstmals die Möglichkeit, in einer Therapiegruppe Kontakt mit anderen Bechterewlern aufzunehmen. So hat die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew nicht nur eine Selbsthilfegruppe gegründet, sondern in der ganzen Schweiz entstanden Gymnastikgruppen.

Durch die Vergleiche der vier Patienten wird offensichtlich, dass die Medizin Fortschritte gemacht hat, denn bei Andi Jacomet wurde die Krankheit viel früher festgestellt als bei den anderen, älteren Patienten. Allgemein ist die Diagnoseverzögerung gesunken. Trotzdem dauert es auch heute immer noch zu lange, bis die endgültige Diagnose gestellt wird; das bedeutet wiederum, dass trotz den Fortschritten weiter gearbeitet werden muss in Sachen Forschung, Behandlungsmöglichkeiten und bei der Früherkennung der Krankheit.

Ein wichtiger Teil, der noch getan werden muss, ist die Aufklärung und Sensibilisierung der Mitmenschen. Viele Leute wissen noch nicht, was Morbus Bechterew ist und es fehlt an Verständnis für die Bechterew-Patienten. Noch heute werden Bechterew-Patienten manchmal als Simulanten betitelt, wenn sie durch ihre Schmerzen im Alltag eingeschränkt werden. Denn kaum jemand kennt ihr Leiden.

Ich persönlich habe im Laufe der Recherchen zu dieser Arbeit sehr viel gelernt. Der Morbus Bechterew ist mit jetzt sehr vertraut. Obwohl für mich ein leicht erhöhtes Risiko besteht, an Morbus Bechterew zu erkranken, mache ich mir keine Sorgen. Wenn es mich trifft, dann bin ich dank dieser Arbeit sehr gut darauf vorbereitet.

Ich hoffe, ich kann mit dieser Arbeit wenigstens einige Menschen auf diese Krankheit aufmerksam machen. Daher möchte ich meine Arbeit auch im Internet veröffentlichen und somit erreichen, dass man sich mit Morbus Bechterew beschäftigt.

8. Zusammenfassung

Morbus Bechterew ist eine weit verbreitete chronisch-rheumatische Entzündung der Wirbelsäule. Diese Krankheit ist immer noch sehr unbekannt. Sie bedeutet für die Betroffenen - und davon gibt es in der Schweiz rund 70'000 - ständige Schmerzen eingeschränkte Bewegungsfreiheit und verknöcherte Gelenke. Die Krankheit begleitet sie ein Leben lang.

Es werden vorwiegend die Wirbelsäule und die Kreuzbein-Darmbein-Gelenke befallen. Die Ansatzstellen von Sehnen an Knochen, die Gelenke an Arme und Beine sowie innere Organe sind oft mitbetroffen. Meist beginnen die Beschwerden in den Iliosakralgelenken und verlagern sich später in die Wirbelsäule. Die Entzündung greift Knorpel sowie Knochen an und bewirkt eine Verknöcherung und Versteifung. Der schleichende Beginn mit uncharakteristischen Beschwerden erschwert am Anfang die richtige Diagnosestellung. Auch Blut- und Röntgenbefunde sind anfänglich normal. Es kann oft Monate bis Jahre dauern, bis der Verdacht auf den Morbus Bechterew fällt. Es gibt drei verschiedene Verlaufsformen: den chronischen schubweisen Verlauf, den häufigen gutartigen, kontinuierlichen Verlauf und den sehr seltenen bösartigen Verlauf.

Über die genaue Ursache von Morbus Bechterew gibt es noch keine Klarheit, es bestehen aber verschiedene Theorien und Annahmen. Die Krankheit kann mit verschiedenen Medikamenten behandelt werden. Die neusten und erfolgreichsten Medikamente sind die sogenannten TNF-alpha-Blocker. Am wichtigsten ist die gezielte Bewegungstherapie nach dem Motto: "Bechterewler brauchen Bewegung". Sie sollte mindestens einmal in der Woche durchgeführt werden. Mit dieser Therapie ist es möglich die Beweglichkeit so gut wie es geht zu erhalten.

Der Alltag der Bechterew-Patienten ist sehr unterschiedlich, da der Grad und der Verlauf jedesmal anders aussehen. Oft müssen die Betroffenen zum Teil starke Einschränkungen in ihrem Alltag hinnehmen. Doch die meisten von ihnen haben eine positive und zuversichtliche Einstellung zu der Krankheit Morbus Bechterew gefunden.

9. Quellenverzeichnis

Buch

Baumberger, Heinz und Schmied, Paul: Morbus Bechterew, der entzündliche Wirbelsäulen-Rheumatismus (Hrsg.): Urban und Fischer Verlag, München, 2003

Zeitschriften

Vertical, Zeitschrift der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew, Nr.16, Mai 2003

Vertical, Zeitschrift der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew, Nr.18, Oktober 2003

Internet

www.bechterew.ch - Website der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew

www.jacomet.ch/bechterew.htm - Website von Andi Jacomet

Abbildungen

Abb. 1, 2, 3, 4, 6 und 7

Baumberger, Heinz und Schmied, Paul: Morbus Bechterew, der entzündliche Wirbelsäulen-Rheumatismus (Hrsg.): Urban und Fischer Verlag, München, 2003

Abb. 5

Eigene Fotos der Autorin

Abb. 8 und 9

Vertical, die Zeitschrift der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew, Nr.16, Mai 2003

Abb. 10

Eigenes Foto der Autorin

Anhang

Disposition

Interviewfragen

Disposition

Morbus Bechterew - Eine unbekannte Krankheit ins Licht gerückt

Ich habe dieses Thema für meine Maturaarbeit gewählt, weil es mich persönlich interessiert mehr über diese rheumatische Krankheit zu erfahren, da mein Vater selbst Betroffen ist und somit auch für mich das Risiko besteht an Morbus Bechterew zu erkranken. Dazu kommt, dass ich Menschen mit meiner Maturaarbeit diese eher unbekannte Krankheit näher bringen will, denn Morbus Bechterew ist eine sehr häufige rheumatische Krankheit, welche jedoch nur wenige kennen. Ein interessanter Punkt ist auch, dass die Forschung immer noch nach Heilungsmethoden und Medikamenten sucht. Ich möchte den Leuten zeigen, dass diese Krankheit jeden treffen kann und eine frühe Diagnose sehr wichtig ist um eine gezielte Behandlung zu ermöglichen bevor die Beweglichkeit des Erkrankten unwiederbringlich eingeschränkt und die Wirbelsäule verformt wird. Wenn jedoch kaum jemand dieses Art von Rheuma kennt ist diese Frühdiagnose sehr schwer zu stellen und Morbus Bechterew zu behandeln.

Gliederung der Arbeit

Die Arbeit werde ich folgendermassen gliedern:

Zuerst eine **Einführung in das Thema**, wo ich zuerst auch allgemein über das Thema Rheuma schreibe

1. Was ist Morbus Bechterew

- 1.1 Krankheitsbild
- 1.2 Symptome
- 1.3 Häufigkeit und Vorkommen
- 1.4 Ursachen und Vererbung

2. Krankheitsverlauf

- 2.1 Frühstadium und Frühsymptome
- 2.2 Fortschreiten der Krankheit
- 2.3 Verlauf von Morbus Bechterew bei Frauen
- 2.4 Prognose
- 2.5 Nebenerscheinungen und eventueller Befall anderer Organe
 - 2.5.1 Befall der Augen
 - 2.5.2 Befall des Herzens
 - 2.5.3 Befall der Lungen und der Nieren
 - 2.5.4 Befall des Rückenmarks und der Nerven

3. Therapiemöglichkeiten

- 3.1 Therapie mit Medikamenten
 - 3.1.1 Medikamentöse Therapie (Medikamente gegen die Schmerzen)
 - 3.1.1.1 Nebenwirkungen
 - 3.1.2 Medikamentöse Basistherapie (Krankheitsvorgang wird bekämpft)
 - 3.1.3 Neuste medikamentöse Behandlungen
- 3.2 aktive Bewegungstherapie
 - 3.2.1 Methoden dieser Therapie
 - 3.2.1.1 Erfolgsaussichten
 - 3.2.2 Besuch einer Therapiegruppe
 - 3.2.3 Gespräch mit einer Physiotherapeutin

5. Diagnosestellung (Wie sieht eine Diagnosestellung aus)

- 5.1 Diagnostiktests

7. Interview mit einem Spezialisten auf dem Gebiet des Morbus Bechterew (ev. mit Dr. med. Marc Widmer, Rheumaklinik und Institut für physikalisch Therapie, Universitätsspital Zürich)

8. Alltag der Bechterew Patienten

- 8.1 Gespräche mit verschiedenen Morbus Bechteres Patienten

Erläuterungen zum Inhaltsverzeichnis

Im ersten Kapitel möchte ich die Krankheit vorstellen und allgemein skizzieren. Das zweite Kapitel handelt vom Krankheitsbild und dem Verlauf der Krankheit, wobei ich auch erwähnen werde, dass die Verläufe sehr verschieden sein können. Morbus Bechterew bei Frauen ist ein Unterkapitel, da man lange angenommen hat, dass diese Krankheit weniger Frauen betrifft als Männer, was jedoch nicht stimmt. Der Verlauf bei Patientinnen ist oft weniger stark und langsamer.

Zu den Therapiemöglichkeiten werde ich auch einen Patienten (Andi Jacomet) begleiten, wenn er das neuste und bisher wirksamste Medikament im Spital verabreicht bekommt.

Der Besuch einer Therapiegruppe (Bechti-Gruppe Bern) ist mir auch wichtig, da das Turnen in einer Gruppe viel mehr Spass macht und ich Einblick in eine solche Bewegungstherapie bekomme. Zur Diagnosestellung bin ich mir noch nicht sicher ob ich das als eigenständiges Kapitel bringen soll. Es ist jedoch ein wichtiges Thema, da ich meinen Lesern zeigen will, dass auch sie eventuelle Symptome frühzeitig erkennen und behandeln müssen. Das Interview mit dem Spezialisten wird dann ergänzend zu meinem Theorieteil sein.

Der Alltag der Patienten ist ein sehr wichtiges Kapitel. Ich werde verschiedene Betroffene interviewen. Diese Patienten haben aber alle individuelle Krankheitsverläufe. Ich werde eine Frau und zwei Männer verschiedenen Alters treffen und dann auch Vergleiche anstellen.

Nach dem Hauptteil folgt dann die **Diskussion**

Arbeitsweise

Zuerst möchte ich mich in das Thema einlesen und einarbeiten, dazu möchte ich vor allem das Buch "Morbus Bechterew, der entzündliche Wirbelsäulen-Rheumatismus" verfasst von P. Schmied und H. Baumgartner vom Urban & Fischer Verlag konsultieren und durcharbeiten. Wenn ich mich dann in dieser Krankheit gut auskenne und auch einige eigene Fragen zusammengestellt habe, möchte ich den Spezialisten treffen und ein Interview bzw. ein Gespräch mit ihm führen. Danach werde ich mit dem Schreiben der Arbeit beginnen. Dann möchte ich mit den Betroffenen arbeiten, wo ich dann die Krankheit im praktischen kennenlernen kann.

Hilfsmittel

- "Morbus Bechterew – der entzündliche Wirbelsäulen-Rheumatismus" von P. Schmied und H. Baumgartner, Urban & Fischer Verlag
- Dr. med Marc Widmer
- "Vertical", Zeitschrift der schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew
- www.bechterew.ch, Website der schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew
- Kathrin Uhlmann, Physiotherapeutin mit langjähriger Erfahrung mit Bechterew-Patienten

Verfasst von: Claudia Bircher
LIc Literargymnasium Bern-Neufeld

Interviewfragen

1. Wann zeigten sich die ersten Symptome?
2. Wie lief die Diagnosestellung ab? Wieviel Zeit verlief zwischen den ersten Symptomen und der Diagnosestellung?
3. Wie gingen Sie mit der Diagnose um?
4. Was für Einschränkungen erleben sie im Alltag?
5. Wie ist ihre Beweglichkeit eingeschränkt?(z.B Sport) Gibt es Unterschiede zu früher?
6. Wie reagieren die Mitmenschen auf die Krankheit? (Familie, Mitarbeiter usw.)?
7. Wie stark sind Sie versteift? Haben Sie starke Schmerzschübe?
8. Was für Behandlungsmethoden wenden Sie an? Welche Medikamente? Bewegungstherapie?
Was ist ihre Wirkung?