



# Axiale Spondyloarthritis

Informationsbroschüre für Betroffene

# Inhalts- verzeichnis

Vorwort .....	4
Was ist eine axiale Spondyloarthritis? .....	6
Wer ist von der axSpA betroffen?.....	10
Wie entsteht eine axSpA?.....	12
Welche Symptome können auftreten?.....	16
Wie kann eine axSpA verlaufen? .....	19
Welche Krankheiten stehen mit einer axSpA in Zusammenhang?.....	20
Wie wird die axSpA diagnostiziert? .....	22
Wie wird die axSpA behandelt?.....	24
Was bedeutet die Diagnose für mich?.....	30
Wie wichtig ist psychologische Unterstützung?.....	32
Wie erreiche ich, dass mich meine Angehörigen und Freund*innen besser verstehen?.....	34
Wie gehe ich damit um, dass die Krankheit mein Leben verändert? .....	36
Wo bekomme ich weitere Informationen? .....	38



# Liebe Patientin, lieber Patient,

diese Broschüre soll dich über eine Krankheit, die du lieber gar nicht kennen willst, informieren – eigentlich die schlechteste Voraussetzung für Verfasser\*innen als auch Leser\*innen.

Du solltest sie aber doch lesen. Aus eigener Erfahrung von über 40 Jahren mit Morbus Bechterew kann ich dir sagen, dass nur die Person, die ihre Krankheit kennt und akzeptiert, in der Lage ist, auch dagegen anzukämpfen.

„Eine Investition  
in Wissen bringt  
noch immer die  
besten Zinsen“  
(Benjamin Franklin).

**Ludwig  
Hammel**

Deutsche  
Vereinigung  
Morbus  
Bechterew



Als ich die Diagnose erhalten habe, existierte noch keine umfangreiche Literatur für Patient\*innen in verständlicher Sprache. Wissenschaftliche Aufsätze und Abhandlungen gab es sehr viele, die ich aber als Nichtmediziner einfach nicht verstanden habe. Mittlerweile habe ich allerdings gelernt, dass es leider nicht möglich ist, eine Krankheit ohne die mir damals unbekanntem Begriffe korrekt zu erklären.

Heute können wir, wenn wir auf unbekanntem Begriffe stoßen, im Internet nachlesen, was sie bedeuten. Achte aber darauf, aus verlässlichen Quellen zu schöpfen, die ihre Informationen neutral und möglichst objektiv darstellen. Wir haben mit dieser Broschüre versucht, dir Antworten auf Fragen, die fast alle Betroffenen haben, zu geben: Was kann ich tun, woher kommen die Symptome, was habe

ich falsch gemacht, wie sollte ich meine Ernährung ändern, welchen Einfluss hat die Krankheit auf mein zukünftiges Leben, sowohl beruflich als auch privat? Diese Aufzählung könnte ich dir noch seitenlang weiterführen.

Als positiven Aspekt darf ich dir vorab bereits mitteilen: Du kannst maßgeblichen Einfluss auf deine Krankheit nehmen. Als Einwand muss ich dir aber auch mitteilen: Du musst deinen Anteil dazu beitragen.

In den letzten 30 Jahren hat sich die Behandlung erheblich weiterentwickelt. Mit Rheumatolog\*innen, Physiotherapeut\*innen und der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew hast du Partner an deiner Seite, die für dich da sind. Wir würden uns freuen, wenn diese ersten Informationen dir dabei helfen, ein besseres Leben zu führen, trotz Beschwerden.

Schon Johann Wolfgang von Goethe erkannte:

„Es ist nicht genug zu wissen – man muss auch anwenden. Es ist nicht genug zu wollen – man muss auch tun.“

**Ich wünsche dir alles erdenklich  
Gute sowie den Willen und die  
Kraft, um gegen deine Krankheit  
anzukämpfen.**

# Was ist eine axiale Spondyloarthritis?

Die **axiale Spondyloarthritis** (axSpA) ist ein Oberbegriff für verschiedene entzündliche Erkrankungen, die vor allem den Rücken (Wirbelsäule) sowie das Kreuz-Darmbein-Gelenk betreffen. Andere kleine Gelenke des Körpers können ebenfalls betroffen sein.

Man unterscheidet zwei Formen der axSpA: die sogenannte **nicht-röntgenologische axiale Spondyloarthritis** (nr-axSpA) und die **ankylosierende Spondylitis** (AS), auch unter dem Namen Morbus Bechterew bekannt.

## Axiale Spondyloarthritis

**nr-axSpA + AS** (auch Morbus Bechterew)

Die nicht-röntgenologische axiale Spondyloarthritis (nr-axSpA) ist – wie der Name besagt – nicht durch eine Röntgenuntersuchung nachweisbar. Sie unterscheidet sich insofern von der ankylosierenden Spondylitis (AS), bei der die Krankheitszeichen im Röntgenbild zu sehen sind. Die nr-axSpA kann als Vorstufe der AS betrachtet werden.

Beide Formen äußern sich meist in chronischen Rückenschmerzen, die sich oftmals durch Bewegung bessern, in Ruhe jedoch zunehmen. Ein weiteres gemeinsames Merkmal beider Formen ist, dass die Erkrankung in Schüben verläuft und von schmerz- und beschwerdefreien Phasen unterbrochen sein kann.

Sowohl bei der nr-axSpA als auch bei der AS ist die Ursache der Rückenschmerzen eine Entzündung im Bereich der Gelenke bzw. der Rückenwirbel. Der größte Unterschied: Bei der AS führt der entzündliche Rückenschmerz zu knöchernen Veränderungen an der Wirbelsäule, die auf dem Röntgenbild zu erkennen sind.

Bei der nr-axSpA werden durch die Entzündung Knochen- und Knorpelgewebe vor allem im Bereich des Kreuz-Darmbein-Gelenks angegriffen. Dies lässt sich nur durch eine Magnetresonanztomografie (MRT) diagnostizieren.

Eine nr-axSpA muss sich nicht zwangsläufig zu einer AS entwickeln. Das heißt, es kann auch sein, dass die Erkrankung über das Stadium der „Vorstufe“ nicht hinausgeht.



## Fakten: Die Wirbelsäule

Die Wirbelsäule (das Rückgrat) ist die flexible Achse des Körpers, die stützt und gleichzeitig beweglich macht.

**Sie setzt sich wie folgt zusammen:**



Dazwischen liegen die Bandscheiben, die als Stoßdämpfer fungieren.

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

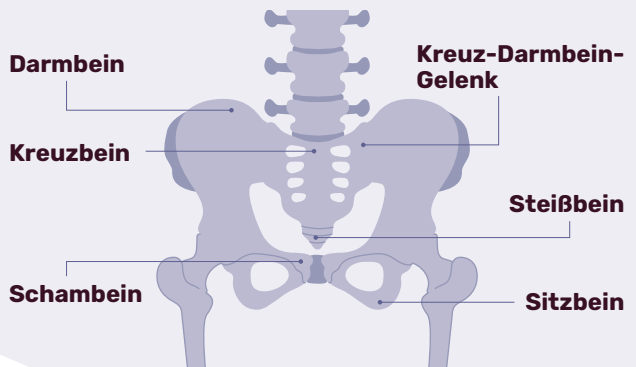
Eine Sonderstellung in diesem Zusammenhang nehmen Kreuzbein und Steißbein ein. Das Kreuzbein trägt einen Großteil des Körpergewichts.

Über das Kreuz-Darmbein-Gelenk ist es mit dem Becken verbunden.

Beim Steißbein handelt es sich

– evolutionär betrachtet

– um den Schwanzfortsatz der Wirbelsäule.





# Wer ist von der axSpA betroffen?

An der axSpA kann jede\*r erkranken. In Deutschland sind derzeit ca. 0,8 % der Bevölkerung betroffen, das entspricht in etwa einer Zahl von 665.600 Menschen. Meist beginnt die Krankheit in jungen Jahren, zwischen dem 20. und dem 40. Lebensjahr.

Bei genauen Untersuchungen zeigte sich, dass eine Mehrzahl der Patient\*innen ein bestimmtes genetisches Merkmal (HLA-B27) trägt. Doch es handelt sich nicht um eine Erbkrankheit im klassischen Sinne. Bei Kindern von axSpA-Patient\*innen sind deshalb keine Vorsorgeuntersuchungen nötig.



# Wie entsteht eine axSpA?

Die Ursachen der axSpA 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 vornehmlich die Wirbelsäule betroffen ist, liegt 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.

Eine Fehlsteuerung des Immunsystems ist maßgeblich an der Entstehung einer axSpA beteiligt.

Durch diese Fehlsteuerung wird eine Entzündung ausgelöst – normalerweise eine Reaktion, um Krankheitserreger wie Bakterien oder Viren abzuwehren –, obwohl es gar keine Bedrohung durch Krankheitserreger gibt. Die Gelenkentzündung, z. B. in den Wirbelgelenken, im Kreuz-Darmbein-Gelenk oder auch in den Sehnenansätzen, kann dann zur Zerstörung dieses Gewebes und dadurch zu einer Einschränkung der Beweglichkeit führen.





### Die Rolle von HLA-B27

Etwa 60 bis 85 % der axSpA-Patient\*innen tragen ein bestimmtes genetisches Merkmal in ihren Zellen: das sogenannte **Humane Leukozyten-Antigen B27** (HLA-B27).

Dieses Antigen sorgt dafür, dass die weißen Blutzellen (auch Leukozyten genannt; stellen einen Teil des Immunsystems dar) ein bestimmtes Eiweiß auf ihrer Oberfläche tragen.

Dieses Oberflächeneiweiß spielt eine Rolle bei der Regulierung des Immunsystems. Somit liegt die Vermutung nahe, dass zwischen diesem Gen und der bei axSpA vorliegenden Fehlsteuerung des Immunsystems ein Zusammenhang besteht.

Allerdings bedeutet die Tatsache, dass jemand das genetische Merkmal HLA-B27 in seinen Zellen trägt, nicht zwangsläufig, dass die Person an axSpA erkranken wird. Es gibt viele Menschen mit HLA-B27-positiven Zellen, die nicht erkranken. Und umgekehrt kann axSpA auch bei Menschen ausbrechen, die das Merkmal HLA-B27 nicht tragen.

Insgesamt – so wird geschätzt – tragen ca. 8 % der europäischen Bevölkerung HLA-B27 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 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 bestimmter Krankheitserreger sehr ähneln. Dann können Fehler in der Eigen- und Fremdwahrnehmung des Immunsystems passieren – das heißt, das Immunsystem stuft körpereigene Stoffe fälschlicherweise als körperfremd ein und speichert diese Fehlwahrnehmung auch so ab.

Eine solche Fehlsteuerung des Immunsystems hinsichtlich der Einschätzung als körpereigene oder körperfremde Substanzen sowie die daraus resultierenden krankmachenden Prozesse bezeichnet man in der Medizin als Autoimmunerkrankung.



# Welche Symptome können auftreten?

## **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). Dadurch wird neues Knochengewebe zwischen den betroffenen Wirbeln und dem Kreuz-Darmbein-Gelenk gebildet, was dazu führen kann, dass die Beweglichkeit der Patient\*innen stark eingeschränkt wird. Nicht selten versteifen die Gelenke. Vom Verknöcherungsprozess (Ankylosierung) leitet sich der fachsprachliche Terminus **ankylosierende Spondylitis (AS)** ab.



Starke Verknöcherungen der Gelenke treten nicht immer auf. Die Bezeichnung AS bezieht sich deshalb hauptsächlich auf die schwere Verlaufsform dieser Erkrankung.

In der Frühform sind noch keine Veränderungen im Röntgenbild erkennbar, daher wird sie auch als **nicht-röntgenologische axiale Spondyloarthritis (nr-axSpA)** bezeichnet. Ob Verknöcherungen zu erwarten sind oder nicht, steht in der Frühform noch nicht fest. Der von Ärzt\*innen oft verwendete Oberbegriff Spondyloarthritis fasst Krankheitsverläufe mit und ohne Verknöcherung zusammen.

Für beide Erkrankungen typisch sind langfristige (über einen längeren Zeitraum als 3 Monate bestehende) tiefsitzende Rückenschmerzen und eine Steifigkeit im Bereich der Lendenwirbelsäule. Die ersten Symptome zeigen sich zu meist zwischen dem 20. und dem 40. Lebensjahr. Die Beschwerden treten nach Bewegungslosigkeit auf, machen sich bei vielen Menschen entsprechend vor allem in der zweiten Nachthälfte und den frühen Morgenstunden bemerkbar und bessern sich erst durch Bewegung. Von Fall zu Fall können andere Gelenke, Sehnenansätze, Bänder, die Haut, die Augen oder der Darm betroffen sein.

## Hauptsymptome der axSpA:

- Schmerz in der zweiten Nachthälfte
- Morgensteifigkeit/Anlaufschmerz
- Müdigkeit
- Nachlassende Steifigkeit bei Bewegung, nicht durch Ruhe
- Schmerzen im Gesäß, häufig abwechselnd links und rechts





# Wie kann eine axSpA verlaufen?

Der Verlauf der Erkrankung ist sehr unterschiedlich, er kann nicht genau vorhergesagt werden. In der Literatur werden Patient\*innen beschrieben, deren Symptome recht mild verlaufen und bei denen die Entzündung meist auf die untere Wirbelsäule beschränkt ist. Bei anderen Patient\*innen wiederum entzünden sich größere Wirbelsäulenbereiche, sodass Brustkorb und Wirbelsäule zunehmend unbeweglich werden. Teilweise bildet sich auch ein Rundrücken aus, der versteifen kann.

Auch das Fortschreiten der Erkrankung – Ärzt\*innen sprechen von Progression – ist von Patient\*in zu Patient\*in sehr unterschiedlich.

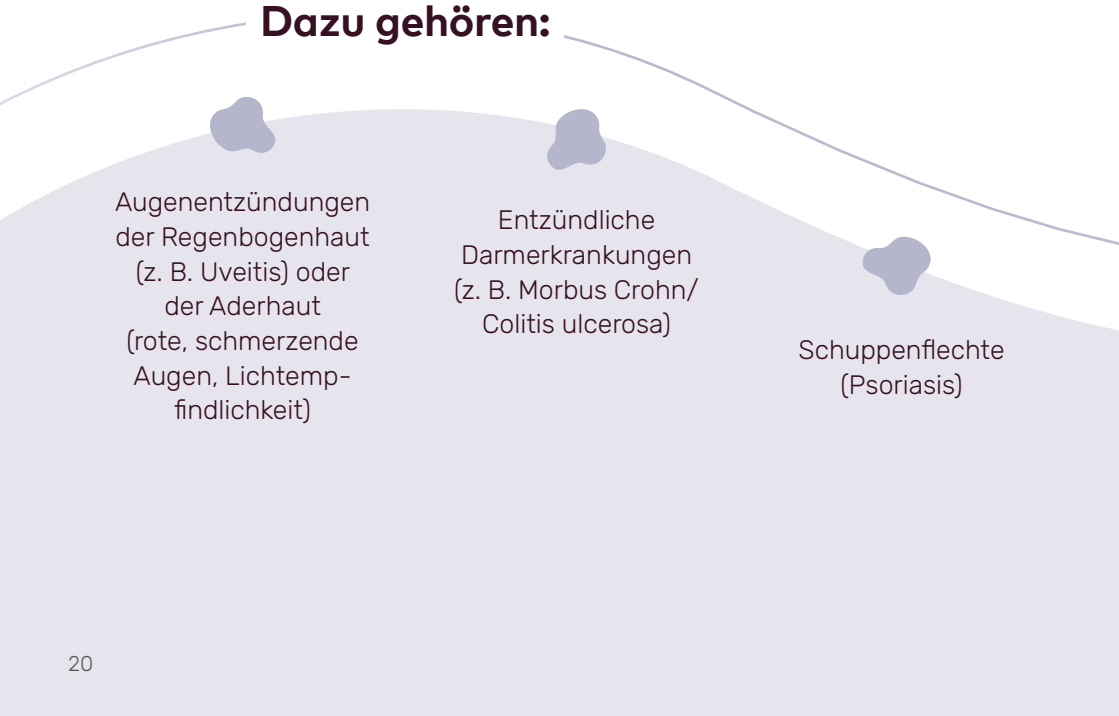
Bei manchen Patient\*innen verschlimmern sich die Symptome recht rasch, bei anderen schreitet die Erkrankung nur langsam voran. Bei einem Teil der Patient\*innen kommt es nach einer Weile zu einem Stillstand der Erkrankung, auch Remission genannt. Bei manchen tritt die axSpA nach einer solchen Phase des Stillstands erneut auf. Die axSpA geht für alle Patient\*innen einen eigenen Weg.

Die axSpA kann sowohl kontinuierlich voranschreiten als auch in Schüben verlaufen. Die dazwischenliegenden Zeiten ohne Beschwerden können dabei unterschiedlich lang sein.

# Welche Krankheiten stehen mit einer axSpA in Zusammenhang?

Da sich das Entzündungsgeschehen auch auf andere Gewebe und Organe auswirkt, können bei schwereren Verlaufsformen auch weitere Erkrankungen die Folge sein.

## Dazu gehören:



Augenentzündungen der Regenbogenhaut (z. B. Uveitis) oder der Aderhaut (rote, schmerzende Augen, Lichtempfindlichkeit)

Entzündliche Darmerkrankungen (z. B. Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa)

Schuppenflechte (Psoriasis)



Bluthochdruck

Diabetes

Entzündungen im Bereich anderer Organe. Diese Folgeerscheinung tritt nur selten auf, wenn sie jedoch das Herz betrifft, können die Herzklappen geschädigt werden.

# Wie wird die axSpA diagnostiziert?

## Einer gesicherten Diagnosestellung gehen voraus:

- Die Erfassung der Krankheitsgeschichte der Patient\*innen (Anamnese)
- Die körperliche Untersuchung (Fehlhaltungen oder Einschränkungen der Beweglichkeit)
- Röntgenaufnahmen und gegebenenfalls eine **M**agnetresonanztomografie (MRT)
- Eine Blutuntersuchung

Im Anamnesegespräch erkundigen sich die Ärzt\*innen nach den Beschwerden und Vorerkrankungen der Patient\*innen bzw. nach rheumatischen Erkrankungen anderer Familienmitglieder.

Bei der nachfolgenden körperlichen Untersuchung überprüfen die Ärzt\*innen dann Aussehen und Funktionalität der Wirbelsäule, messen eventuelle Einschränkungen und die Beweglichkeit und stellen fest, ob bestimmte Bewegungen Schmerzen verursachen. Röntgenaufnahmen, gegebenenfalls auch eine MRT zur genauen Abklärung runden das Bild ab.

Die Blutuntersuchung gibt Auskunft über diverse Blutparameter, z. B. über das Vorhandensein des Markers HLA-B27 auf den Leukozyten, über das **C**-reaktive Protein (CRP) und über die **B**lutsenkungsgeschwindigkeit (BSG). Diese Parameter stehen in Zusammenhang mit der Krankheit.

## Welche weiteren Untersuchungen werden durchgeführt?

Um den Verlauf bzw. das Fortschreiten der Erkrankung beurteilen zu können, bitten viele Ärzt\*innen ihre Patient\*innen, Fragebögen zu ihren Schmerzen und anderen Symptomen auszufüllen.

Auf Basis dieser Fragebögen können Messwerte für die Aktivität der Erkrankung bestimmt werden. Die bekanntesten Krankheitsaktivitäts-Messwerte sind:

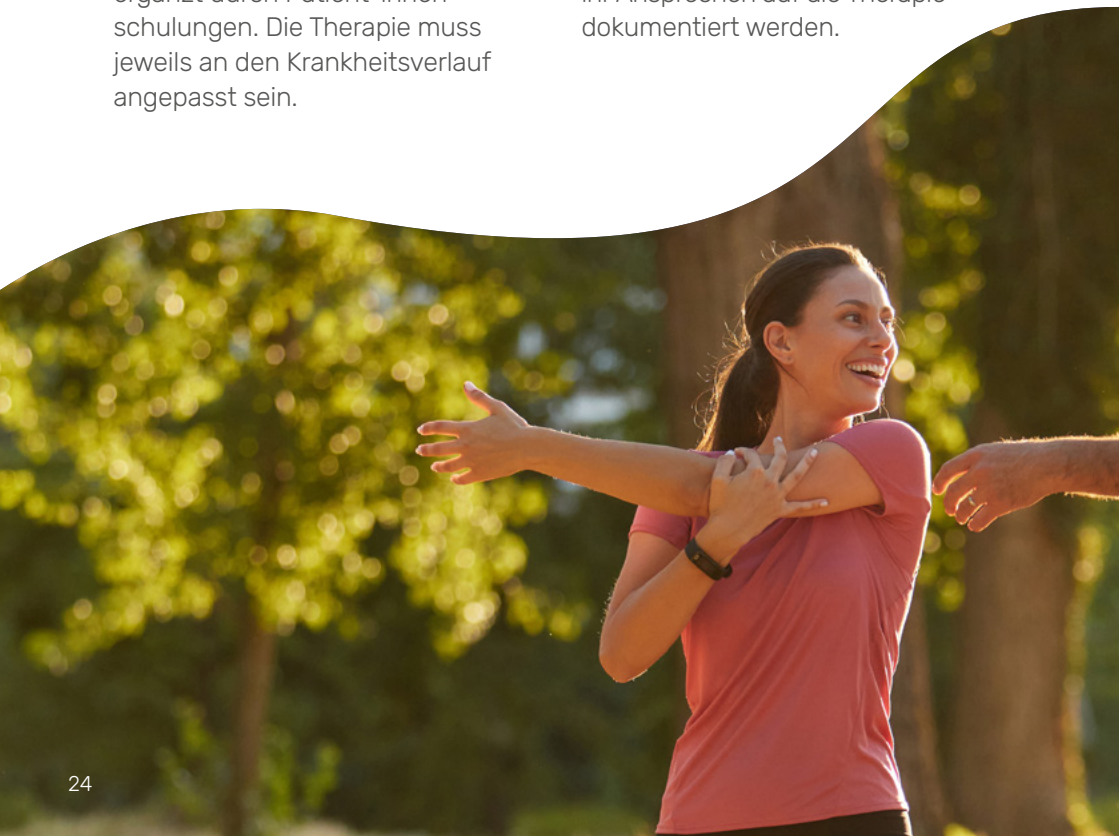
- **Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI)** zur Erfassung der Krankheitsaktivität
- **Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS)** zur Beurteilung der Krankheitsaktivität
- **Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI)** zur Erfassung der Funktionseinschränkungen



# Wie wird die axSpA behandelt?

Die Therapie ruht auf mehreren Säulen, d. h. der Erkrankung und ihren Symptomen wird auf unterschiedliche Weise begegnet. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der Kombination aus nichtmedikamentösen und medikamentösen Maßnahmen, ergänzt durch Patient\*innen-schulungen. Die Therapie muss jeweils an den Krankheitsverlauf angepasst sein.

Teilweise lassen sich einige Behandlungsergebnisse systematisch erfassen. Das ist wichtig für die Verlaufskontrolle der Erkrankung, bei der in regelmäßigen Abständen der aktuelle Gesundheitszustand der Patient\*innen und ihr Ansprechen auf die Therapie dokumentiert werden.



## Ziele der Behandlung sind es:



den Schmerz zu reduzieren,

die fortschreitende Gelenksteifigkeit zu verhindern,

strukturelle Schädigungen zu verhindern,

die körperliche Funktionsfähigkeit zu erhalten,

die Arbeits- und Erwerbsfähigkeit aufrechtzuerhalten,

die Krankheitsaktivität zu verringern und eine klinische Remission zu erreichen.

## **Nichtmedikamentöse Therapien**

Wichtige Säulen ergänzender nichtmedikamentöser Therapie sind Physiotherapie, manuelle Therapie und regelmäßige Bewegungsübungen.

Ziele dieser nichtmedikamentösen 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 wichtig, reichen aber nicht aus.

Es empfiehlt sich daher, zusätzlich angeleitete Bewegungstherapien in Anspruch zu nehmen, zum Beispiel Trocken- oder Wasserübungen unter Anleitung von Physiotherapeut\*innen oder Sporttrainer\*innen. Infrage kommen dabei sowohl Einzelstunden als auch Kurse in Gruppen. Informationen über geeignete Angebote erhalten Patient\*innen bei ihren behandelnden Ärzt\*innen oder bei ihrer Krankenkasse.

Unabdingbar für den Behandlungserfolg ist, dass Patient\*innen bei der Bewegungstherapie, die ein wichtiger Teil der Behandlung ist, zuverlässig und gewissenhaft mitarbeiten. Physiotherapie und manuelle Therapie (Mobilisation) können die Wirbelsäulenbeweglichkeit günstig beeinflussen und die Körperhaltung verbessern. Manipulationen direkt an der Wirbelsäule dürfen jedoch nicht erfolgen.

## **Medikamentöse Therapie**

Medikamentöse Behandlung spielt eine zentrale Rolle bei der Behandlung der axSpA. Im Folgenden werden die verfügbaren medikamentösen Therapieoptionen näher vorgestellt.



## **Nichtsteroidale Antirheumatika** (NSAR)

**Nichtsteroidale Antirheumatika** – alle in Tablettenform einnehmbar – sind entzündungshemmende Schmerzmittel. Dosierung und Verabreichungszeitraum der NSAR-Therapie richten sich nach dem Beschwerdeumfang.

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. der Gelenke der Gliedmaßen zu verringern. Eine Besserung setzte in der Regel schon in den ersten 48 Stunden nach Medikamentengabe ein.

Wegen möglicher Nebenwirkungen sind Dosierung und Verschreibungsdauer von den Ärzt\*innen in regelmäßigen Abständen mit den Patient\*innen zu besprechen und ggf. anzupassen.

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

**DMARDs** werden allgemein in der Rheumatologie auch unter dem weitverbreiteten Begriff Basistherapeutika zusammengefasst.

Allgemein wirken DMARDs Entzündungsvorgängen langfristig entgegen und reduzieren die Schmerzbelastung. Diese Medikamente sind hilfreich, wenn eine Entzündung der peripheren Gelenke im Vordergrund steht, d. h. wenn andere Gelenke als Wirbelsäule und Kreuz-Darmbein-Gelenk betroffen sind.

## Biologika

Biologika sind biotechnologisch hergestellte Medikamente, die gezielt in das Immunsystem eingreifen. Es handelt sich hierbei um Proteine, die Zielstrukturen passgenau erkennen können. Für axSpA-Patient\*innen, die auf die Standardtherapie mit NSAR nicht oder nur unzureichend angesprochen haben, stehen solche Biologika zur Verfügung. Sie neutralisieren Entzündungsbotenstoffe wie bspw. die IL-17A und den Tumornekrosefaktor, wodurch die überaktive Immunantwort reduziert wird.

Die durch Biologika bewirkte Unterdrückung des (überaktiven) Immunsystems kann Nebenwirkungen haben, die es zu beachten gilt: Der Körper kann infektanfälliger werden, und Infekte können schwerer verlaufen.

Die Wirkung setzt meist rasch ein und hält bei fortwährender Gabe bei einer großen Patient\*innenzahl mehrere Jahre an. Die Medikamente werden per Infusion bzw. Injektion verabreicht, weil sie oral/ als Tablette gegeben im Magen abgebaut werden würden.

In Studien, die die Wirksamkeit der Biologika untersuchten, wurden folgende Effekte festgestellt:

- Reduzierung der Wirbelsäulenschmerzen
- Rückgang der Morgensteifigkeit/ des Anlaufschmerzes
- Verbesserung der Funktionsfähigkeit der Wirbelsäule
- Reduktion der Müdigkeit

### **Tumornekrosefaktor-Hemmer (TNF-Hemmer)**

TNF-Hemmer sind in der Regel Antikörper (erkennbar an der Endung -ab), die den sogenannten Tumornekrosefaktor hemmen.

Der Tumornekrosefaktor wird hauptsächlich von bestimmten weißen Blutzellen ausgeschüttet und ist als Botenstoff des Immunsystems an entzündlichen Prozessen im Körper beteiligt.



## IL-17-Hemmer

Interleukine können ebenso wie der Tumornekrosefaktor zu Entzündungen führen bzw. diese verstärken. Bei axSpA-Patient\*innen kommen bestimmte Interleukine in erhöhten Konzentrationen im Körper vor. Interleukin-Hemmer „fangen“ diese Botenstoffe ab und neutralisieren sie.

## tsDMARDs (targeted synthetic Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs) wie JAK-Inhibitoren

Seit einiger Zeit sind auch sogenannte Januskinase(JAK)-Hemmer für die Behandlung der AS zugelassen. Diese Medikamente greifen in den Entzündungsprozess ein, indem sie bestimmte körpereigene Enzyme, die Januskinasen, hemmen. Dadurch verringert sich die Entzündung.

## Unerwünschte Arzneimittelwirkungen

Es ist bekannt, dass Medikamente zusätzlich zur erwünschten Wirkung auch unerwünschte Arzneimittelwirkungen (Nebenwirkungen) haben können. Diese kannst du in der Packungsbeilage nachlesen. Solltest du während deiner medikamentösen Therapie unerwünschte Arzneimittelwirkungen bei dir beobachten, sprich deine\*n Ärzt\*in darauf an.



# Was bedeutet die Diagnose für mich?

Die axSpA ist eine chronische Erkrankung, durch die sich dein Leben ändern wird – in welchem Umfang, hängt davon ab, wie die Krankheit bei dir verläuft.

## **Du wirst lernen müssen:**

- mit den Symptomen der Erkrankung bestmöglich umzugehen,
- Therapien regelmäßig anzuwenden,
- neue Herausforderungen im Umgang mit deinen Mitmenschen zu bewältigen (insbesondere, da die Symptome äußerlich erkennbar sein können),
- deinen Lebensstil entsprechend anzupassen, um den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Dazu gehört regelmäßige Bewegung und eine gesunde Ernährung. Vermeide übermäßigen Alkoholkonsum und verzichte auf das Rauchen, weil es die Krankheitsaktivität oftmals erhöht.



Eine ganz wichtige Rolle im Umgang mit deiner Erkrankung spielt die frühzeitige Information. Je besser du informiert bist und je mehr du dir geeignete Unterstützung suchst, desto besser wirst du den Herausforderungen der Krankheit gewachsen sein.

Der Faktor Information ist auch entscheidend für das Gespräch mit Ärzt\*innen: Wenn du gut informiert bist, verstehst du besser, was dein\*e Ärzt\*in dir erklärt, kannst individuelle Fragen stellen und damit letztlich Einfluss auf Therapieentscheidungen nehmen.

Selbst gut über deine Erkrankung Bescheid zu wissen und aktiv bei der Behandlung mitzuwirken, wird dir ein Gefühl von Stärke vermitteln und so dazu beitragen, dass du mit den Belastungen deiner Krankheit besser zurechtkommst.

Hilfreich dafür sind in jedem Fall:

- eine vertrauensvolle Kommunikation mit den Ärzt\*innen,
- Offenheit im Umgang mit deinen Angehörigen und Freund\*innen,
- Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen (z. B. in Selbsthilfegruppen).

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

# Wie wichtig ist psychologische Unterstützung?

Eine chronische Erkrankung belastet meist auch die Seele. Erfährt man liebevolles Verständnis und soziale Unterstützung im Familien- und Freundeskreis, dann ist das nicht nur schön, sondern auch sehr hilfreich. Spürst du aber das Anwachsen des Leidensdrucks, befürchtest du, dein Leben nicht mehr meistern zu können, treten deine Ängste zu sehr in den Vordergrund, zögere nicht, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Gemeinsam mit Therapeut\*innen lernst du, wie du mit den krankheitsbedingten Belastungen umgehen kannst und wie du die Kommunikation mit anderen verbesserst. Du erarbeitest auch grundlegende Verhaltensweisen, die dein Leben erleichtern und bereichern werden. Auch Selbsthilfegruppen, also Kontakte zu anderen Betroffenen, mit denen du dich austauschen kannst, sind als zusätzliche Quelle sozialer Unterstützung hilfreich. Andere Patient\*innen teilen mit dir ihre eigenen Erfahrungen, und oft findet man dort Hilfe für den Alltag und sonstige praktische Anregungen. Du bist mit deiner Erkrankung nicht allein.



Frage deine\*n Ärzt\*in nach geeigneten Selbsthilfegruppen und Möglichkeiten für psychologische Unterstützung. In der Praxis kann man dir hier sicher weiterhelfen. Zudem ist es für deine\*n Ärzt\*in auch wichtig, zu wissen, wie es dir insgesamt mit deiner Erkrankung geht – dazu gehört neben deinem körperlichen auch dein psychisches Wohlbefinden.

# Wie erreiche ich, dass mich meine **Angehörigen und Freund\*innen** besser verstehen?

Man versteht nur das wirklich gut, was man selbst kennt, das wissen wir. Deine Angehörigen bzw. Freund\*innen sind nicht an axSpA erkrankt, wissen also nicht wirklich, wie es dir geht. Sie können nur ungefähr nachvollziehen, wie du dich fühlen musst. Willst du ihnen deinen Zustand im Gespräch mitteilen, suche Vergleiche. Erwähne Situationen, die die Menschen in deinem 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 Freund\*innen mitnehmen auf diesem Weg der Veränderung und von ihnen Verständnis erfahren. Schweigen und Rückzug sind keine Option. Die Menschen, die dir nahestehen, wollen wissen, wie es in dir aussieht. Beziehe sie ein. Du wirst sehen, es lohnt sich, und du wirst erleben, dass du mit den neuen Lebensumständen besser zurechtkommst.



## Web-Tipp

Deutsche Vereinigung  
Morbus Bechterew e. V. (dvmb):  
[www.bechterew.de](http://www.bechterew.de)



Dieser Link führt dich zu einer Website eines anderen Anbieters, für welche die Novartis Pharma GmbH nicht verantwortlich ist.


# Wie gehe ich damit um, dass die Krankheit **mein Leben** verändert?

Deine Erkrankung wird zahlreiche Veränderungen in dein Leben bringen, eventuell auch einschneidende. Aber sie ist kein Grund, den Kopf in den Sand zu stecken und das eigene Leben von der Sorge um die Gesundheit beherrschen zu lassen. Es gibt gute Möglichkeiten, die axSpA zu behandeln, und du kannst auch selbst einiges beitragen, um mit deiner Erkrankung gut zurechtzukommen.

Was du dabei besonders im Auge behalten solltest, sind die Auswirkungen deiner Erkrankung auf das Zusammenleben mit deinen Mitmenschen. Es ist gut, wenn deine Angehörigen und Freund\*innen Rücksichtnahme und Mitgefühl zeigen und dich dabei unterstützen, die Herausforderungen deiner neuen Lebenssituation zu meistern. Die Krankheit sollte jedoch nicht zum alles bestimmenden Thema, zum Zentrum deines Lebens werden.

Versuche, ein so weit wie möglich normales Leben zu führen – und dazu gehört auch, Konflikte über unterschiedliche Wünsche, Erwartungen und persönliche Grenzen auszuhalten und sich diesen zu stellen. Eine ganz wesentliche Rolle spielt dabei die offene Kommunikation:

- Ermutige die anderen, auch über sich zu sprechen.
- Mache deutlich, wenn dir das fortwährende Thematisieren deiner Krankheit zu viel wird.
- Versetze dich in die Rolle deiner Angehörigen und Freund\*innen hinein und versuche deren Perspektive zu verstehen.
  - Artikuliere deine Bedürfnisse, deine Hoffnungen und auch deine Zweifel klar und deutlich.
  - Sage den Menschen in deinem Umfeld, dass es darum geht, das Leben trotzdem und jetzt erst recht zu genießen.
  - Nimm dir Zeit für alles, was dir Freude macht.



Möglicherweise wirst du nicht an jedem Tag positiv gestimmt und voller Zuversicht auf dein Leben blicken. Aber das wird dir immer häufiger gelingen, wenn du deine Erkrankung als etwas akzeptierst, das dich von nun an begleiten wird, das dir jedoch beim richtigen Umgang und mit der richtigen Einstellung genügend Raum lässt, das Leben zu genießen!

# Wo bekomme ich weitere Informationen?

**DVMB**  
**Deutsche Vereinigung Morbus**  
**Bechterew e. V. Bundesverband**

Metzgergasse 16  
97421 Schweinfurt

**Telefon:** 09721 75508-0

**Telefax:** 09721 75508-88

**E-Mail:** [dymb@bechterew.de](mailto:dymb@bechterew.de)

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



### **Medizinischer Infoservice**

**Hast du medizinische Fragen zu deiner Erkrankung oder Novartis-Produkten, zum Beispiel:**

- Einnahme
- Wirkung
- Mögliche Nebenwirkungen
- Kombinationen oder Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten

**Dann kontaktiere uns, das medizinisch-wissenschaftliche Team des Novartis-Infoservices, gerne unter**

**Telefon:** 0911 27312-100 (Mo.-Fr. von 08:00 bis 18:00 Uhr)

**Fax:** 0911 27312-160

**E-Mail:** [infoservice.novartis@novartis.com](mailto:infoservice.novartis@novartis.com)

**Web:** [www.infoservice.novartis.de](http://www.infoservice.novartis.de)

**Live-Chat:** [www.chat.novartis.de](http://www.chat.novartis.de) (Mo.-Fr. von 08:00 bis 18:00 Uhr)

**Weitere Informationen findest du auch hier:**

**[www.ratgeber-rheuma.de](http://www.ratgeber-rheuma.de)**

