



Axiale Spondyloarthritis

Eine Informationsbroschüre für Patienten mit Morbus Bechterew
oder nicht-röntgenologischer axialen Spondyloarthritis

INHALT

Vorwort	4
Was versteht man unter axialer Spondyloarthritis (axSpA)?	7
Was sind typische Symptome von axialer Spondyloarthritis?	11
Wie entsteht axiale Spondyloarthritis?	13
Welche Symptome treten auf?	17
Wie verläuft axSpA und welche Krankheiten stehen damit in Zusammenhang?	19
Wie wird axSpA diagnostiziert?	21
Welche Untersuchungen werden durchgeführt?	23
Wie wird axiale Spondyloarthritis behandelt?	25
Was bedeutet die Diagnose für mich?	31
Wie wichtig ist psychologische Unterstützung?	33
Wie erreiche ich, dass mich meine Angehörigen und Freunde besser verstehen?	35
Wie gehe ich damit um, dass die Krankheit das Familienleben verändert?	37
Wo bekomme ich weitere Informationen?	38



VORWORT

Liebe Leserin, lieber Leser,

Ihr Arzt hat Ihnen mitgeteilt, dass Sie an axialer Spondyloarthritis erkrankt sind. Diese Diagnose hat Sie vermutlich schockiert. Vielleicht werden Ihnen Fragen wie:

„Was für eine Erkrankung ist das?“ – „Was passiert da mit meinem Körper?“ – „Wie kann es sein, dass ich in meinem Alter eine chronisch-entzündliche Gelenkerkrankung bekomme?“, durch den Kopf gegangen sein.

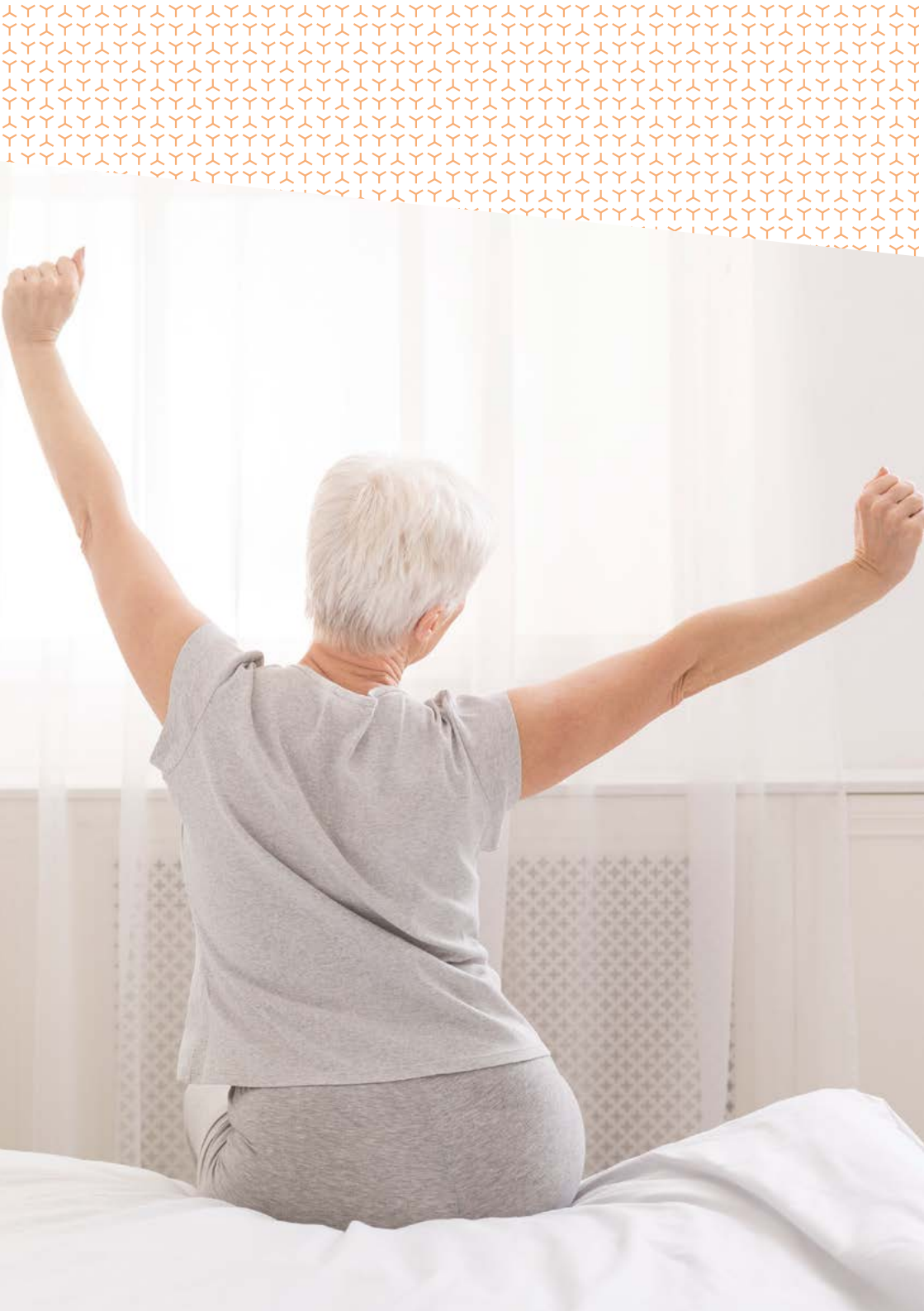
Möchten Sie sich frühzeitig einen Überblick verschaffen, welche körperlichen Prozesse diese Krankheit auslösen, welche therapeutischen Möglichkeiten zur Verfügung stehen und woher Sie die Kraft nehmen, sich in dieser veränderten Lebenssituation zurechtzufinden?

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

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

Ihre Novartis Pharma GmbH, Nürnberg





WAS VERSTEHT MAN UNTER AXIALER SPONDYLO- ARTHRITIS (AXSPA)?

Die axiale Spondyloarthritis ist ein Oberbegriff für verschiedene entzündliche Erkrankungen, die vor allem den Rücken (Wirbelsäule) sowie die Kreuz-Darmbeingelenke betreffen. Hierzu zählen die sogenannte **nicht-röntgenologische axiale Spondyloarthritis (nr-axSpA)** sowie die **ankylosierende Spondylitis (AS)**, die besser unter dem Namen Morbus Bechterew bekannt ist.

Die axiale Spondyloarthritis ist eine entzündliche Erkrankung der Wirbelsäule. Andere kleine Gelenke des Körpers können ebenfalls betroffen sein.

Die Entzündung äußert sich häufig in chronischen Rückenschmerzen, die sich oftmals durch Bewegung bessern und in Ruhe zunehmen. Die nicht-röntgenologische axiale Spondyloarthritis gilt als Vorstufe der ankylosierenden Spondylitis. Beide

Erkrankungen verlaufen in Schüben und beide Erkrankungen verlaufen in Schüben und können von schmerz- und beschwerdefreien Phasen unterbrochen sein. Der größte Unterschied: Bei AS führt der entzündliche Rückenschmerz zu knöchernen Veränderungen an der Wirbelsäule. Sie sind auf dem Röntgenbild zu erkennen.

Die nicht-röntgenologische axiale Spondyloarthritis greift Knochen- und Knorpelgewebe vor allem im Bereich des Kreuz-Darmbein-Gelenks an und kann nur durch eine Magnetresonanztomografie (MRT) diagnostiziert werden. Sie entwickelt sich nicht in jedem Fall zu einer ankylosierenden Spondylitis.

FAKTEN: DIE WIRBELSÄULE

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

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

Dazwischen liegen die Bandscheiben, die als „Stoßdämpfer“ fungieren. Die Wirbel sind über jeweils zwei seitliche Zwischenwirbelgelenke miteinander verbunden. Insgesamt ist das Rückgrat nicht gerade, sondern in einer Doppel-S-Form geschwungen. Dies ermöglicht einen elastischen Gang. Nicht nur Gelenke verbinden die einzelnen Wirbel miteinander, sondern auch verschiedene Bänder und kurze Muskeln.

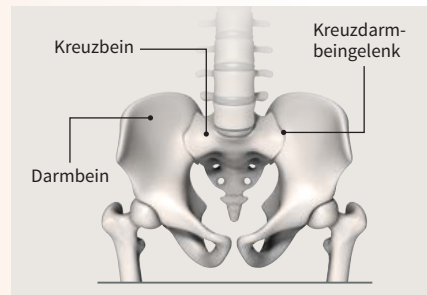
Längere Muskeln geben den einzelnen Bereichen der Wirbelsäule Halt. Auch andere Teile des Skeletts, z. B.

Schultern und Becken, sind einbezogen in das System der Stabilisierung und Elastizität.

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

Eine Sonderstellung in diesem Zusammenhang nehmen Kreuzbein und Steißbein ein. Das Kreuzbein trägt einen Großteil des Körpergewichts. Über die Ilio-Sakral-Gelenke ist es mit dem Becken verbunden.

Beim Steißbein handelt es sich – evolutionär betrachtet – um den Schwanzfortsatz der Wirbelsäule.







WAS SIND TYPISCHE SYMPTOME VON AXIALER SPONDYLOARTHRITIS?

An axialer Spondyloarthritis kann jeder erkranken. In Deutschland leiden derzeit ca. 0,5 % der Bevölkerung daran, das entspricht in etwa einer Zahl von 415.500 Menschen. Meist beginnt die Krankheit in jungen Jahren, zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr. Bei genauen Untersuchungen zeigte sich,

dass eine Mehrzahl der Patienten ein bestimmtes genetisches Merkmal (HLA-B27) tragen. Doch es handelt sich nicht um eine Erbkrankheit im klassischen Sinne.

Bei Kindern von axSpA Patienten sind deshalb keine Vorsorgeuntersuchungen nötig.





WIE ENTSTEHT AXIALE SPONDYLOARTHRITIS?

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

DAS IMMUNSYSTEM

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

Eine Fehlsteuerung des Immunsystems ist maßgeblich an der Entstehung von Morbus Bechterew

und seiner Frühform beteiligt. Sie löst eine Entzündung aus, ohne dass Krankheitserreger abzuwehren gewesen wären. Die Gelenkentzündung, z. B. in den Wirbelgelenken, im Kreuzbein-Darmbein-Gelenk oder auch in den Sehnenansätzen kann dann zur Zerstörung dieses Gewebes und dadurch zu einer Einschränkung der Beweglichkeit führen.

WIE ENTSTEHT AXSPA?



Die Rolle von HLA-B27*

Etwa 70–95 % der axSpA-Patienten tragen HLA-B27, ein genetisches Merkmal, in ihren Zellen. Es sorgt dafür, dass die weißen Blutzellen (Leukozyten) – Bestandteile des Immunsystems – ein bestimmtes Eiweiß auf ihrer Oberfläche tragen.

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

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

* (Human Leukocyte Antigen B27)

Eigen- und Fremdwahrnehmung des Immunsystems

HLA-Oberflächeneiweiße helfen dem Immunsystem ganz allgemein bei der Unterscheidung, was es als körpereigen oder körperfremd wahrnehmen soll.

Jeder Mensch trägt seine individuellen, charakteristischen HLA-Oberflächeneiweiße auf allen seinen Körperzellen. Haben Erreger oder auch Zellen (z. B. Tumorzellen) Eiweiße, die das Immunsystem als fremd einordnet, werden sie bekämpft und eliminiert. Der Stoffwechsel unterliegt einem ständigen Wandel. Dabei kann es vorkommen, dass die Strukturen der körpereigenen Eiweiß-Abbauprodukte denen der Krankheitserreger sehr ähneln, worauf sie das Immunsystem fälschlicherweise als körperfremd einstuft und auch so abspeichert. Bei den gesunden Probanden reagierte das Immunsystem nicht in dieser Weise. Das wird in vielen Studien dokumentiert.

Die Fehlsteuerung des Immunsystems bei der Eigen- und Fremdwahrnehmung 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). Neues Knochengewebe zwischen den betroffenen Wirbeln und den Kreuz-Darmbein-Gelenken kann entstehen, was die Beweglichkeit der Patienten stark einschränkt. Nicht selten versteifen die Gelenke. Vom Verknöcherungsprozess (Ankylosierung) leitet sich für den Morbus Bechterew der fachsprachliche Terminus ankylosierende Spondylitis (AS) ab.

Starke Verknöcherungen der Gelenke treten nicht immer auf. Die Bezeichnungen Morbus Bechterew bzw. AS beziehen 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 Spon-**

dyloarthritis (nr-axSpA) bezeichnet. Ob Verknöcherungen zu erwarten sind oder nicht steht in der Frühform noch nicht fest. Der von Ärzten oft verwendete Oberbegriff Spondyloarthritis fasst Krankheitsverläufe mit und ohne Verknöcherung zusammen.

Für beide Erkrankungen typisch sind langfristige (> 3 Monate) tiefsitzende Rückenschmerzen und eine Steifigkeit im Bereich der Lendenwirbelsäule. Die ersten Symptome zeigen sich in der Regel zwischen dem 20 und 40. Lebensjahr. Die Beschwerden sind 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, Haut, Augen oder Darm betroffen sein.

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



WIE VERLÄUFT AXSPA UND WELCHE KRANKHEITEN STEHEN DAMIT IN ZUSAMMENHANG?

Der Verlauf der Erkrankung ist sehr unterschiedlich, er kann für keinen Patienten genau vorhergesagt werden. In der Literatur werden Patienten beschrieben, deren Symptome recht mild verlaufen und bei denen die Entzündung meist auf die untere Wirbelsäule beschränkt ist. Bei anderen Patienten wiederum entzünden sich größere Wirbelsäulenbereiche, sodass Brustkorb und Wirbelsäule zunehmend unbeweglich werden.

Teilweise bildet sich auch ein Rundrücken aus, der versteifen kann. Da sich das Entzündungsgeschehen auch auf andere Gewebe und Organe auswirkt, können bei schwereren Verlaufsformen auch weitere Erkrankungen, wie

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

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

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



WIE WIRD AXSPA DIAGNOSTIZIERT?

Einer gesicherten Diagnosestellung gehen voraus

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

Im Anamnesegespräch erkundigt sich der Arzt nach den Beschwerden und Vorerkrankungen des Patienten und danach, ob in der Familie bereits ähnliche Fälle geschildert wurden.

Bei der nachfolgenden klinischen Untersuchung überprüft er dann Aussehen und Funktionalität der Wirbelsäule, misst eventuelle Krümmung und Beweglichkeit und stellt fest, ob bestimmte Bewegungen Schmerzen verursachen. Röntgenaufnahmen, gegebenenfalls auch eine Magnet-Resonanz-Tomografie (MRT) zur genauen Abklärung runden das Bild ab. Die Blutuntersuchung gibt Auskunft über diverse Blutparameter, z. B. über das Vorhandensein von HLA-B27 auf Leukozyten, über das C-reaktive Protein (CRP), und über die Blut-senkungsgeschwindigkeit.

Tipp

Eine Erklärung medizinischer Fachbegriffe finden Sie online unter **patienten-information.de**





WELCHE UNTERSUCHUNGEN WERDEN DURCHGEFÜHRT?

Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

Der Verlauf der Erkrankung wird in der Regel mit den folgenden Mitteln untersucht:

- Klinische Untersuchung z. B. zur Beweglichkeit der Wirbelsäule,
- Laborwerte,
- Patientenfragebögen zu Schmerzen und anderen Symptomen.

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

- **BASDAI**

(Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index)

- **ASDAS**

(Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score)





WIE WIRD AXIALE SPONDYLOARTHRITIS BEHANDELT?

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

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

Ziel der Behandlung ist es

- den Schmerz zu reduzieren
- die fortschreitende Gelenksteifigkeit zu drosseln
- strukturelle Schädigungen zu verhindern
- die körperliche Funktionsfähigkeit zu erhalten
- die Arbeits- und Erwerbsfähigkeit lange aufrechtzuerhalten.

WIE WIRD AXSPA BEHANDELT?

Nicht medikamentöse Therapien

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

Ziele dieser nicht medikamentösen Therapie sind

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

Bewegungsübungen, die zu Hause durchgeführt werden, sind zwar effektiv, reichen aber nicht aus. Der Arzt wird deshalb angeleitete

Bewegungstherapien (Trocken- oder Wasserübungen – individuell oder in der Gruppe) anordnen.

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

Medikamentöse Therapie

Die medikamentöse Behandlung spielt ebenfalls eine zentrale Rolle. Im Folgenden werden die verfügbaren medikamentösen Therapieoptionen näher vorgestellt.



Nicht steroidale Antirheumatika (NSAR)

Nicht steroidale Antirheumatika (Wirkstoffe wie z. B. Ibuprofen, Diclofenac, Naproxen, Etoricoxib und Celecoxib) – 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. die Gelenke der Gliedmaßen zu verringern. Eine Besserung setzte in der Regel schon in den ersten 48 Stunden nach Medikamentengabe ein.

Wegen möglicher unerwünschter Arzneimittelwirkungen sind Dosierung und Verschreibungsdauer vom Arzt in regelmäßigen Abständen zu überprüfen.

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

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

Allgemein wirken DMARDs Entzündungsvorgängen langfristig entgegen und reduzieren die Schmerzbelastung. Die sogenannten Basistherapeutika sind in Tablettenform und müssen dauerhaft eingenommen werden. Ihre Wirkung zeigt sich erst nach mehreren Wochen.

Biologika

Biologika sind biotechnologisch hergestellte Medikamente, die gezielt in das Immunsystem eingreifen. Es handelt sich hierbei um Protein, die Zielstrukturen passgenau erkennen können. Für axSpA-Patienten, die auf die Standardtherapie mit NSARs nicht angesprochen hatten, stehen solche Biologika zur Verfügung. Sie neutralisieren Entzündungsbotenstoffe, wie bspw. die Interleukine 17A und den Tumornekrosefaktor, wodurch die überaktive Immunantwort reduziert wird.

Durch die Unterdrückung der (überaktiven) Immunreaktion im Körper, gibt es mögliche Nebenwirkungen zu beachten. Der Körper ist infekthanfälliger und Infekte können schwerer verlaufen.

Die Wirkung setzt rasch ein und hält bei fortwährender Gabe bei einer großen Patientenzahl mehrere Jahre an. Sie werden per Infusion bzw. Injektion verabreicht. In Studien, die die Wirksamkeit der Biologika untersuchten,

wurden unter anderem

- eine Reduzierung der Wirbelsäulenschmerzen
- einen Rückgang der Morgensteifigkeit/des Anlaufschmerzes
- eine Verbesserung der Funktionsfähigkeit der Wirbelsäule
- eine Reduktion der Müdigkeit registriert.

Tumornekrosefaktor-Blocker (TNF Blocker)

TNF-Blocker (mit Wirkstoffen, wie Adalimumab, Infliximab, Golimumab und Certolizumab-Pegol) sind in der Regel Antikörper (erkennbar an der Endung -ab) die den Tumornekrosefaktor hemmen.

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

Interleukin-17-Hemmer

Interleukine können ebenso wie der Tumornekrosefaktor zu Entzündungen führen bzw. diese verstärken.

Bei axSpA Patienten kommen bestimmte Interleukine in erhöhten Konzentrationen im Körper vor.

Interleukin-Hemmer „fangen“ diese Botenstoffe ab und neutralisieren sie.

Unerwünschte Arzneimittelwirkungen

Es ist bekannt, dass Medikamente zusätzlich zur erwünschten Wirkung auch unerwünschte Arzneimittelwirkungen (Nebenwirkungen) haben. Diese können Sie in der Packungsbeilage nachlesen. Sollten Sie während Ihrer medikamentösen Therapie unerwünschte Arzneimittelwirkungen bei sich beobachten, sprechen Sie darüber mit Ihrem Arzt.



WAS BEDEUTET DIE DIAGNOSE FÜR MICH?

Das Leben ändert sich doch ständig – in welchem Umfang hängt davon ab, wie die Krankheit bei Ihnen verläuft.

Sie werden lernen müssen

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

Möglichkeiten, den Lebensstil zu ändern, existieren und es gibt Therapien, die dieser chronischen Krankheit entgegenwirken. Je früher Sie sich informieren, je eher Sie sich Anregungen für Ihr tägliches Leben holen und nach Unterstützung suchen, desto besser werden Sie den Herausforderungen der Krankheit gewachsen sein.

Denn gut informierte Patienten verstehen das Patienten-Arzt-Gespräch

besser und können individuelle Fragen stellen. Sie tun sich auch leichter in der Diskussion, in der es um geplante Behandlungsmaßnahmen geht. Wer über seine Krankheit Bescheid weiß, entdeckt Möglichkeiten, sie positiv zu beeinflussen und findet Anregungen, wie man z. B. dem Stress entgegenwirken kann. Das erzeugt ein Gefühl der Stärke. Wenn man abschätzen kann, was auf einen zukommt, fühlt man sich weniger hilflos und ausgeliefert.

Hilfreich sind in jedem Fall

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

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



WIE WICHTIG IST PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG?

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

Gemeinsam mit Therapeuten lernen Sie, wie Sie mit den krankheitsbedingten Belastungen umgehen können und wie Sie die Kommunikation mit anderen verbessern. Sie erarbeiten auch grundlegende

Verhaltensweisen, die Ihr Leben erleichtern und bereichern werden. Selbsthilfegruppen, also Kontakte mit anderen Betroffenen, in denen Sie sich austauschen können, sind als zusätzliche Quelle sozialer Unterstützung immer hilfreich. Andere Patienten teilen mit Ihnen ihre eigenen Erfahrungen und oft findet man dort Hilfe für den Alltag und sonstige praktische Anregungen. Sie sind mit Ihrer Erkrankung nicht allein.





WIE ERREICHE ICH, DASS MICH MEINE ANGEHÖRIGEN UND FREUNDE BESSER VERSTEHEN?

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

gefühlt hast, als du ... – so ähnlich fühle ich mich jetzt.“

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



Web-Tipp

Deutsche Vereinigung
Morbus Bechterew e.V. (DVMB)
www.bechterew.de





WIE GEHE ICH DAMIT UM, DASS DIE KRANKHEIT DAS FAMILIENLEBEN VERÄNDERT?

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

Erleben Sie diese Situation? Dann

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

Für jedes Familienmitglied und für die Freunde ist es wichtig, die eigenen Grenzen zu verteidigen.

Was zu viel wird, was unangenehme Gefühle verursacht oder was einzelne sich wünschen, sollte klar gesagt werden. Ignorieren oder Schweigen verschlimmert die Situation und kann zu lang anhaltenden und schwerwiegenden Störungen innerhalb der zwischenmenschlichen Beziehungen führen. Steht Unausgesprochenes im Raum, fühlt das nicht jeder und das erzeugt Spannungen. Fragen Sie also nach, versuchen Sie, die Situation zu klären und eine Lösung herbeizuführen. Es wird Ihr Leben mit der Krankheit erleichtern.

WO BEKOMME ICH WEITERE INFORMATIONEN?

DVMB

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. Bundesverband

Metzgergasse 16

97421 Schweinfurt

Telefon: 09721 – 22033

Telefax: 09721 – 22955

E-Mail: dvmb@bechterew.de

Internet: www.bechterew.de



Medizinischer Infoservice

Haben Sie medizinische Fragen zu Ihrer Erkrankung oder Novartis-Produkten, zum Beispiel

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

Dann kontaktieren Sie uns, das medizinisch-wissenschaftliche Team des Novartis-Infoservices, gerne unter

Telefon: 0911–273 12 100*

Fax: 0911–273 12 160

E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com

Internet: www.infoservice.novartis.de

Live-Chat: www.chat.novartis.de

* Mo.–Fr. von 08:00 bis 18:00 Uhr

* (Ortsdurchwahl, Gebühren abhängig vom Netzanbieter)

