



Axiale Spondyloarthritis

Eine Informationsbroschüre für Patient*innen mit ankylosierender Spondylitis oder nicht-röntgenologischer axialer Spondyloarthritis

INHALT

Vorwort	4
Was ist eine axiale Spondyloarthritis?	7
Wer ist von der axSpA betroffen?	11
Wie entsteht eine axSpA?	13
Welche Symptome können auftreten?	16
Wie kann eine axSpA verlaufen?	19
Welche Krankheiten stehen mit einer axSpA in Zusammenhang?	21
Wie wird die axSpA diagnostiziert?	22
Wie wird die axSpA 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 mein Leben verändert?	36
Wo bekomme ich weitere Informationen?	38



VORWORT

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser,

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

Sie sollten sie aber doch lesen. Aus eigener Erfahrung von über 40 Jahren mit Morbus Bechterew kann ich Ihnen 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).


Als ich die Diagnose erhalten habe, existierte noch keine umfangreiche Literatur in patientenverständlicher 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 unbekanntes Begriffe korrekt zu erklären. Heute können wir, wenn wir auf unbekanntes Begriffe stoßen, im Internet nachlesen, was sie bedeuten. Achten Sie aber darauf, aus verlässlichen Quellen zu schöpfen, die ihre Informationen neutral und möglichst objektiv darstellen. Wir haben mit dieser Broschüre versucht, Ihnen Antworten auf Fragen, die fast alle Mitpatient*innen 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 Ihnen noch seitenlang weiterführen.

Als positiven Aspekt darf ich Ihnen vorab bereits mitteilen: Sie können maßgeblichen Einfluss auf Ihre Krankheit nehmen. Als Einwand muss ich Ihnen aber auch mitteilen: Sie müssen Ihren 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 haben Sie Partner an Ihrer Seite, die für Sie da sind. Wir würden uns freuen, wenn diese ersten Informationen Ihnen 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 Ihnen alles erdenklich Gute sowie den Willen und die Kraft, um gegen Ihre Krankheit anzukämpfen.

A portrait of Ludwig Hammel, a middle-aged man with grey hair and a prominent mustache, wearing a dark blue jacket over a light blue shirt. He is shown in profile, looking towards the left, with his hands slightly raised as if speaking. The background is dark and out of focus. The image is partially obscured by a white and orange geometric shape in the bottom right corner.

Ludwig Hammel

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew



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.

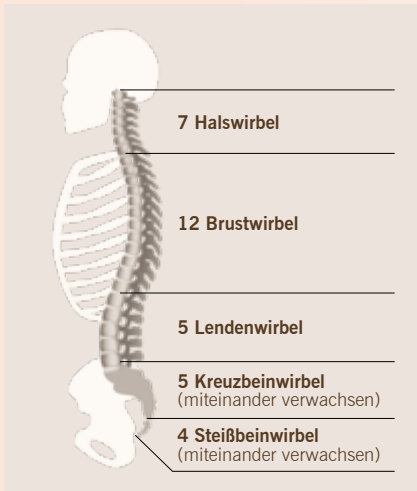
Sowohl bei der nr-axSpA als auch bei der AS ist die Ursache der Rückenschmerzen eine Entzündung im Bereich der Gelenke bzw. der Rückenwirbel. Der größte Unterschied: Bei der AS führt der entzündliche Rückenschmerz zu knöchernen Veränderungen an der Wirbelsäule, die auf dem Röntgenbild zu erkennen sind.

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:

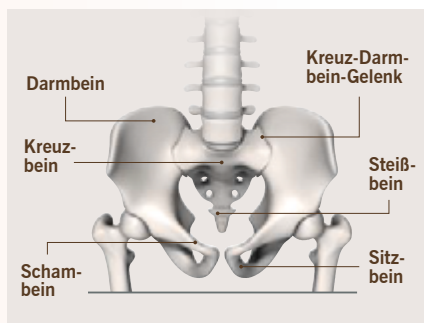


Dazwischen liegen die Bandscheiben, die als Stoßdämpfer fungieren.

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 jeder 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) tragen. Doch es handelt sich nicht um eine Erbkrankheit im klassischen Sinne. Bei Kindern von axSpA-Patient*innen sind deshalb keine Vorsorgeuntersuchungen nötig.





WIE ENTSTEHET 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.

WIE ENTSTEHT EINE axSpA?

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 zumeist 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 – der Arzt spricht 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 jeden Patienten und jede Patientin ihren 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.



WIR WIRD DIE axSpA DIAGNOSTIZIERT?

Einer gesicherten Diagnosestellung gehen voraus:

- Die Erfassung der Krankheitsgeschichte des Patienten (Anamnese)
- Die körperliche Untersuchung (Fehlhaltungen oder Einschränkungen der Beweglichkeit)
- Röntgenaufnahmen und gegebenenfalls eine **Magnetresonanztomografie (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 genaueren 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 **Blutsenkungsgeschwindigkeit (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 Funktions-Einschränkungen

Tip



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

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



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 nicht-medikamentösen und medikamentösen Maßnahmen, ergänzt durch Patientenschulungen. 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.

WIE WIRD DIE axSpA BEHANDELT?

Nichtmedikamentöse Therapien

Wichtige Säulen ergänzender nicht-medikamentöser 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 Nebenerscheinungen 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 Patientenzahl 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-17A-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 Kurzem sind auch sogenannte Januskinase(JAK)-Hemmer für die Behandlung der AS zugelassen (nicht jedoch für die Behandlung der nr-axSpA). 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 können Sie in der Packungsbeilage nachlesen. Sollten Sie während Ihrer medikamentösen Therapie unerwünschte Arzneimittelwirkungen bei sich beobachten, sprechen Sie darüber mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin.



WAS BEDEUTET DIE DIAGNOSE FÜR MICH?

Die axSpA ist eine chronische Erkrankung, durch die sich Ihr Leben ändern wird – 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 Ihren Mitmenschen zu bewältigen (insbesondere, da die Symptome äußerlich erkennbar sein können),
- Ihren Lebensstil entsprechend anzupassen, um den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Dazu gehört regelmäßige Bewegung und eine gesunde Ernährung. Vermeiden Sie übermäßigen Alkoholkonsum und verzichten Sie auf das Rauchen, weil es die Krankheitsaktivität oftmals erhöht.

Eine ganz wichtige Rolle im Umgang mit Ihrer Erkrankung spielt die frühzeitige Information. Je besser Sie informiert sind und je mehr Sie sich geeignete Unterstützung suchen, desto besser werden Sie den Herausforderungen der Krankheit gewachsen sein.

Der Faktor Information ist auch entscheidend für das Gespräch mit Ärzt*innen: Wenn Sie gut informiert sind, verstehen Sie besser, was Ihr Arzt oder Ihre Ärztin Ihnen erklärt, können individuelle Fragen stellen und damit letztlich Einfluss auf Therapieentscheidungen nehmen.

Selbst gut über Ihre Erkrankung Bescheid zu wissen und aktiv bei der Behandlung mitzuwirken, wird Ihnen ein Gefühl von Stärke vermitteln und so dazu beitragen, dass Sie mit den Belastungen Ihrer Krankheit besser zurechtkommen.

Hilfreich dafür sind in jedem Fall

- eine vertrauensvolle Kommunikation mit den Ärzt*innen,
- Offenheit im Umgang mit Ihren Angehörigen und Freunden,
- 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 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, dann ist das nicht nur schön, sondern auch sehr hilfreich. 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 Therapeut*innen 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. Auch Selbsthilfegruppen,

also Kontakte zu anderen Betroffenen, mit denen Sie sich austauschen können, sind als zusätzliche Quelle sozialer Unterstützung 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.

Fragen Sie Ihren Arzt oder Ihre Ärztin nach geeigneten Selbsthilfegruppen und Möglichkeiten für psychologische Unterstützung. Er oder sie kann Ihnen hier sicher weiterhelfen. Zudem ist es für Ihren Arzt oder Ihre Ärztin auch wichtig, zu wissen, wie es Ihnen insgesamt mit Ihrer Erkrankung geht – dazu gehört neben Ihrem körperlichen auch Ihr psychisches Wohlbefinden.





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 axSpA 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

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

WIE GEHE ICH DAMIT UM, DASS DIE KRANKHEIT MEIN LEBEN VERÄNDERT?

Ihre Erkrankung wird zahlreiche Veränderungen in Ihr 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 Sie können auch selbst einiges beitragen, um mit Ihrer Erkrankung gut zurechtzukommen.

Was Sie dabei besonders im Auge behalten sollten, sind die Auswirkungen Ihrer Erkrankung auf das Zusammenleben mit Ihren Mitmenschen. Es ist gut, wenn Ihre Angehörigen und Freund*innen Rücksichtnahme und Mitgefühl zeigen und Sie dabei unterstützen, die Herausforderungen Ihrer neuen Lebenssituation zu meistern. Die Krankheit sollte jedoch nicht zum alles bestimmenden Thema, zum Zentrum Ihres Lebens werden.

Versuchen Sie, 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:

- Ermutigen Sie die anderen, auch über sich zu sprechen.
- Machen Sie deutlich, wenn Ihnen das fortwährende Thematisieren Ihrer Krankheit zu viel wird.
- Versetzen Sie sich in die Rolle Ihrer Angehörigen und Freund*innen hinein und versuchen Sie deren Perspektive zu verstehen.
- Artikulieren Sie Ihre Bedürfnisse, Ihre Hoffnungen und auch Ihre Zweifel klar und deutlich.
- Sagen Sie den Menschen in Ihrem Umfeld, dass es darum geht, das Leben trotzdem und jetzt erst recht zu genießen.
- Nehmen Sie sich Zeit für alles, was Ihnen Freude macht.



Möglicherweise werden Sie nicht an jedem Tag positiv gestimmt und voller Zuversicht auf Ihr Leben blicken. Aber das wird Ihnen immer häufiger gelingen, wenn Sie Ihre Erkrankung als etwas akzeptieren, das Sie von nun an begleiten wird, das Ihnen 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

Internet: www.bechterew.de



Medizinischer Infoservice

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

- Einnahme,
- Wirkung,
- möglichen Nebenwirkungen,
- Kombination mit anderen Medikamenten 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)

Weitere Informationen finden Sie auch hier: www.ratgeber-rheuma.de

Novartis Pharma GmbH

Roonstraße 25 · 90429 Nürnberg
www.novartis.de



04/2024 1083908