

Empfehlungen zum eigenen Verhalten und zur Anpassung der Wohn- und Arbeitsumgebung von Morbus-Bechterew-Patienten

Zusammengestellt von Prof. Dr. rer. nat. Ernst Feldtkeller, Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V., Dr. med. Gudrun Lind-Albrecht, RHIO Düsseldorf; und Prof. Dr. med. Martin Rudwaleit, Endokrinologikum Berlin

*Empfehlungen zum eigenen Verhalten und zur Anpassung der Wohn- und Arbeitsumgebung **möglichst früh im Krankheitsverlauf***

Der Morbus Bechterew ist eine entzündlich-rheumatische Erkrankung, die zur Versteifung der Wirbelsäule führen kann. Der Verlauf ist individuell sehr unterschiedlich und es gibt gute Behandlungsmöglichkeiten. Er ist keine bösartige Krankheit. Die meisten Patienten können damit ein fast normales Leben führen und erfolgreich einen Beruf ausüben.

Die folgenden Empfehlungen sollen Ihnen helfen, die Angst vor der Krankheit abzubauen und den Krankheitsverlauf durch Ihr Verhalten und Anpassung ihrer Wohn- und Arbeitsumgebung günstig zu beeinflussen.

1. Grundprinzip: Achten Sie beim Arbeiten, in der Freizeit und beim Schlafen immer auf einen geraden Rücken und auf ausreichend Bewegung.

2. Haltung beim Sitzen: Beim Sitzen sollte auf den Erhalt des Hohlkreuzes geachtet werden. Grundsätzlich ist dazu eine feste ebene Sitzfläche besser geeignet als ein weicher niedriger Sessel oder eine nach hinten geneigte Sitzfläche.

3. Beim Gehen: Achten Sie darauf, ausreichend große Schritte (wie beim Nordic Walking) zu machen, um die Hüftgelenke streckfähig zu erhalten. Gut sitzende Schuhe mit elastischen Absätzen, die die Auftrittsstöße abfedern, und biegsamen Sohlen erleichtern ein schmerzfreies Gehen.

4. Beim Schlafen: Versuchen Sie, vorwiegend in Rückenlage zu schlafen, um eine optimale Streckung des Rückens und der Hüftgelenke zu erreichen. Schlaf mit erhöhtem Oberkörper und großen dicken Kissen, die eine Beugung der Brustwirbelsäule erzwingen, ist nicht zu empfehlen. Achten Sie auf eine ausreichende Qualität der Matratze und des Lattenrosts.

5. Bei der Arbeit: Versuchen Sie bei der Arbeit zwischen Sitzen, Stehen und Gehen zu wechseln und achten Sie auf eine aufrechte Rückenhaltung. Beachten Sie bei der Berufswahl, dass Berufstätigkeiten, die mit starkem Beugen, Verdrehen, Strecken oder Körpervibrationen verbunden sind, für Morbus-Bechterew-Patienten nicht zu empfehlen sind.

6. Bewegungsübungen: Die täglichen krankheitsspezifischen Bewegungsübungen sind ein elementarer Teil der Morbus-Bechterew-Therapie. Machen Sie mehrmals am Tag tiefe Atemübungen und achten Sie besonders auf die Brustkorbatmung.

7. Sport und Freizeitaktivitäten: Für Morbus-Bechterew-Patienten ist es wichtig, körperlich aktiv zu bleiben. Eine sportliche Betätigung ist die beste Gelegenheit, die Kondition zu erhalten, den Kreislauf zu stabilisieren und die Atemkapazität zu verbessern. Sport ist aber kein Ersatz für die gezielte Morbus-Bechterew-Gymnastik. Welche Sportarten besonders geeignet sind, hängt vom Stadium der Erkrankung ab und davon, ob man die Sportart bereits beherrscht oder erst erlernen will. Sportarten, die eine aufrechte Haltung mit Streckung und Drehung des Rumpfs beinhalten (Nordic Walking, Wandern, Schwimmen, Skilanglauf, Tennis, Badminton, Bogenschießen, Volleyball), sind besonders empfehlenswert.

8. Ernährung und Lebensstil: Eine Ernährung mit wenig Fleisch (weniger Arachidonsäure), und mehr Fisch (Omega-3-Fettsäuren) und vegetarischer Kost kann dazu beitragen, entzündliche Prozesse abzumildern.

Rauchen Sie nicht, denn Rauchen hat einen nachgewiesenen negativen Einfluss auf den Krankheitsverlauf.

Osteoporose kommt beim Morbus Bechterew gehäuft vor. Daher ist auf eine ausgeglichene Kalziumzufuhr über die Nahrung und auf ausreichend Vitamin D (Sonne, Fisch, ggf. Tabletten) zu achten.

9. Sexualität und Schwangerschaft: Im Liebesleben sollte es bei sensiblem und vertrauensvollem Umgang der Partner miteinander in den meisten Fällen nicht zu gravierenden Einschränkungen kommen. Evtl. ist Ihr Erfindungsreichtum gefragt, um schmerzfreie und befriedigende Positionen zu finden. Wichtig ist, die Situation mit dem Partner zu besprechen, damit es keine Missverständnisse gibt. Offenheit und Unvoreingenommenheit tragen wesentlich zu einem erfüllenden Sexualeben bei.

Fruchtbarkeit, Schwangerschaft und Geburt stellen beim Morbus Bechterew normalerweise kein Problem dar. Selbst bei versteiften Kreuzdarmbeingelenken oder künstlichen Hüftgelenken ist gewöhnlich kein Kaiserschnitt nötig.

Besprechen Sie den Medikamentengebrauch während der Schwangerschaft und Stillzeit mit Ihrem Arzt.

10. Vorteile der Mitgliedschaft in einer Morbus-Bechterew-spezifischen Patientenorganisation:

- Kompetente Information über die Krankheit und das Leben mit ihr, einschließlich Patientenschulungskursen,
- Erfahrungsaustausch unter Patienten mit unterschiedlichen Krankheitsdauern,
- wohnortnahe Morbus-Bechterew-spezifische Gruppengymnastik unter fachlicher Anleitung,
- gemeinsamer Sport und gesellige Unternehmungen,
- Überwindung drohender Vereinsamung,
- Beratung bei medizinischen und sozialrechtlichen Problemen sowie
- Interessenvertretung der Patienten gegenüber Kostenträgern und Gesetzgebung.

*Empfehlungen, die im **fortgeschrittenen Stadium mit versteifter Wirbelsäule zusätzlich wichtig sind***

1. Beim Autofahren: Bei eingeschränkter Beweglichkeit des Oberkörpers und der Halswirbelsäule können Hilfsmittel (Panoramaspiegel, zusätzliche Spiegel) und individuelle Anpassungen (z. B. Kopfstützenpositionierung, damit die Kopfstütze sich so nah wie möglich am Hinterkopf befindet) erforderlich sein.

Tragen Sie einen Notfall-Ausweis bei sich, mit dem Sie das Rettungspersonal auf Ihre Diagnose und die Besonderheiten in Bezug auf Lagerung, Beatmung und Narkose aufmerksam machen können. Detaillierte Informationen erhalten Sie bei der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew.

2. Ungeeignete Sportarten: Von Sportarten mit erhöhter Unfallgefahr (durch körperliche Kollision der Sportler wie beim Boxen, Fußball, Hockey oder durch erhöhte Sturzgefahr wie bei Ski-Abfahrten) ist im fortgeschrittenen Krankheitsstadium (wenn bereits Versteifungen eingetreten sind) abzuraten.

3. Sturzvermeidung: Stürze sind für Patienten mit versteifter Wirbelsäule wegen der erhöhten Gefahr eines Wirbelbruchs viel gefährlicher als für andere Menschen. Unternehmen Sie deshalb alles, um Stürze zu vermeiden (auf Treppen eine Hand am Handlauf, Vermeidung loser Teppiche, Beleuchtung beim nächtlichen Toilettengang, Schuhe mit ausklappbaren Spikes bei Eisglätte etc).

Liebe Morbus-Bechterew-Patientin, lieber Morbus-Bechterew-Patient,

Ihr Arzt hat Ihnen diese Empfehlungen ausgehändigt, die in Zusammenarbeit mit erfahrenen Morbus-Bechterew-Patienten erarbeitet wurden und von diesen vorgelebt werden. Das Blatt gibt Ihnen die Möglichkeit, die Empfehlungen in Ihren täglichen Lebensablauf zu integrieren. Vieles ist gar nicht so schwer umzusetzen.

Wir wären Ihnen dankbar, wenn Sie uns Ihre Erfahrungen mit diesen Empfehlungen und Ihre eigenen Erkenntnisse mitteilen könnten.

Am leichtesten fällt die Umsetzung in Kontakt mit einer starken Gruppe Gleichgesinnter. Die Anschrift der nächstgelegenen DVMB-Gruppe erfahren Sie unter www.bechterew.de oder telefonisch von der DVMB-Geschäftsstelle unter 09721-22033.

Wir würden uns freuen, wenn Sie den Weg zu einer starken Gemeinschaft wie der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e.V. finden würden und wünschen Ihnen bei der Umsetzung dieser Empfehlungen viel Erfolg.

DVMB

Ihre DVMB