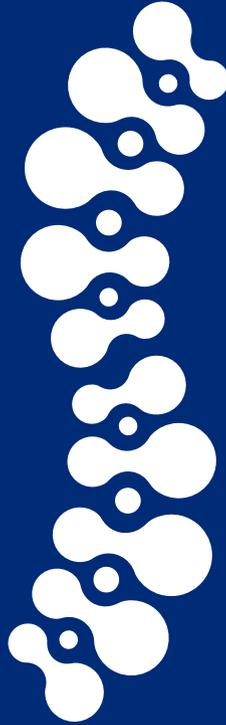


MUNA STROBL



*Mein Weg zu
mehr Lebensfreude
und weniger
Schmerzen*

AUFRECHT MIT BECHTEREW

Morbus Bechterew verstehen und bewältigen

Das bewährte Selbsthilfeprogramm aus
Ernährung, Bewegung und positivem Denken

Empfohlen von:

DVMB

Das Netzwerk zur Selbsthilfe
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.
Bundesverband

humboldt

Weitergabe, Vervielfältigung und Druck sind nicht gestattet.

© 2022 humboldt. Die Ratgebermarke der Schlüterschen Fachmedien GmbH

Diagnose Morbus Bechterew: So hilft dir dieses Buch

Wer mit der Diagnose Morbus Bechterew konfrontiert wird, steht oft erst einmal ratlos da: Was ist das für eine Erkrankung? Welche Auswirkungen wird sie auf mein Leben haben, und vor allem: Was kann ich tun? In diesem Ratgeber habe ich dir die wissenschaftlichen Fakten in verständlichen Worten zusammengestellt. Außerdem erfährst du, wie du die Erkrankung gut bewältigen und in dein Leben integrieren kannst – für mehr Lebensfreude und weniger Schmerzen.

Verstehen: Was ist Morbus Bechterew?

- Der aktuelle Stand der Wissenschaft
- Wie Bechterew entsteht
- Symptome und individueller Krankheitsverlauf
- Mögliche Begleiterkrankungen
- Die Behandlung durch deinen Arzt
- Behandlungsziele kennen und festlegen

Bewältigen: Alles, was dir hilft

- So helfen Ärzte, Physio und Co.
- So helfen Familie und Freunde
- Coaching und Therapie
- Die entzündungshemmende Ernährung
- Mit Bewegung den Bechterew aufhalten
- Der Zusammenhang zwischen Stress und Bechterew
- Mentale Bewältigungsstrategien

Aktiv werden: Viele Tipps für deinen Alltag

- Tipps für die Arztsuche
- Mit Schmerzen umgehen lernen
- Eine geeignete Sportart finden und sich dazu motivieren
- Übungsempfehlungen für mehr Beweglichkeit
- Ernährungstipps und leckere Rezepte
- Übungen zur Stressprävention und -bewältigung
- Übungen zur Überwindung negativer Verhaltensmuster

MUNA STROBL

AUFRECHT MIT BECHTEREW

Morbus Bechterew verstehen und bewältigen

Das bewährte Selbsthilfeprogramm aus
Ernährung, Bewegung und positivem Denken



Mein Weg zu
mehr Lebensfreude
und weniger
Schmerzen

*Für Jonas, Lena und Adelheid –
in großer Liebe und Dankbarkeit*

Weitergabe, Vervielfältigung und Druck sind nicht gestattet.

© 2022 humboldt. Die Ratgebermarke der Schlüterschen Fachmedien GmbH

humboldt

5 GELEITWORT

7 DAS ERWARTET DICH IN DIESEM BUCH

11 VERSTEHEN: WAS IST MORBUS BECHTEREW?

12 Das weiß man heute über die Erkrankung

12 Was ist Bechterew?

13 Was führt zu den Schäden der Wirbelsäule?

15 Eine Statistik, die Mut macht

15 Wie entsteht Morbus Bechterew?

16 Ursachen für Morbus Bechterew

23 Symptome und Krankheitsverlauf

23 Die häufigsten Symptome

24 Der typische Krankheitsverlauf

25 Jeder Bechterew verläuft anders

26 Verlaufsformen

26 Begleiterkrankungen

27 Heilung ist bislang nicht möglich – Besserung sehr wohl

27 Die weibliche Sexualität bei Morbus Bechterew

29 Die Behandlung durch den Arzt

29 Ziel der Behandlung festlegen

29 Grundzüge der Behandlung

35 Gut vorbereitet zum Arzt

37 Morbus Bechterew – eine Behinderung?

- 40 **Begleiterkrankungen kennen**
- 40 Depression
- 42 Fatigue
- 43 Entzündliche Darmerkrankungen
- 44 Entzündungen der Regenbogenhaut des Auges
- 44 Schuppenflechte (Psoriasis)
- 45 Weitere Begleiterkrankungen

- 47 **BEWÄLTIGEN: ALLES, WAS DIR HILFT**
- 48 **So helfen Ärzte, Physio und Co.**
- 48 Eine gute ärztliche Begleitung
- 52 Physiotherapeuten begleiten die Bewegungsangebote
- 54 Psychotherapeuten helfen bei der Krankheitsbewältigung
- 55 Selbsthilfegruppen – du bist nicht allein
- 55 **Was sonst noch hilft**
- 56 Familie und Freunde
- 57 Coaching
- 57 Hilfen aus dem Internet
- 58 **Bewegung – werde aktiv!**
- 58 Darum ist Sport so wichtig
- 59 Einen Antrieb finden
- 60 Geeignete Sportarten
- 64 **Die Heilkraft der Ernährung**
- 65 Die entzündungshemmende Ernährung
- 70 Die London-AS-Diät

81	Die Rolle von Stress verstehen
81	So entsteht Stress
85	Unser emotionales Gedächtnis
85	Stressoren bewusst entschärfen
88	Mindset – mentale Bewältigungsstrategien
89	Bewertungen von Situationen ändern
90	Negative Verhaltensmuster überwinden
94	Eine positive Haltung entwickeln – Benefit-Finding
95	Dankbarkeit üben
98	Den Handlungsspielraum erweitern
99	Ein gutes Zeitmanagement
101	Den Leistungsanspruch runterschrauben
103	Entspannungsmethoden
110	Umgang mit chronischen Schmerzen
120	Akzeptanz und Commitment
124	Den Morbus zu deinem Freund machen
124	Die Macht der Gedanken
125	Stressfrei leben
126	Gut auf sich aufpassen
129	EINE WAHRE MUTMACHER-GESCHICHTE
151	Abkürzungen
153	Quellen
154	Literatur
158	Register

GELEITWORT

Von Rüdiger Schmidt, Vorsitzender des Landesverbandes Niedersachsen
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB)

Liebe Leserinnen und Leser,

ich war gerade 23 Jahre alt, mitten im Leben, da begannen die Schmerzen. Zuerst ignorierte ich sie und dachte, die gehen schon wieder weg – mit dem Bechterew lebe ich nun seit über vierzig Jahren.

Aber der Reihe nach: Während meiner Zeit bei der Bundeswehr litt ich häufiger unter Rückenschmerzen, die mal heftiger und mal weniger stark waren. Die Ärzte sprachen von Hexenschuss und behandelten mich dementsprechend. Einige Zeit später hatte ich einen Unfall, bei dem drei Dornvorsätze an der Wirbelsäule brachen. Im Krankenhaus wurde zu ersten Mal der Verdacht auf Morbus Bechterew geäußert – aber im Blut befanden sich keine Entzündungshinweise. In der Reha wurde mir zwar angeraten, einen Rheumatologen aufzusuchen, doch ich war jung und verdrängte alle Gedanken an die Krankheit.

Erst Jahre später kam ich zu einem Spezialisten, der glücklicherweise Morbus Bechterew diagnostizierte. So wie mir ergeht es leider vielen Patientinnen und Patienten: Sie legen bis zum richtigen Befund einen weiten Leidensweg zurück.

Für mich war die Diagnose erst einmal ein Schock, denn eine chronische Erkrankung betrifft einen existentiell, man muss das ganze Leben mit ihr leben. Ich wusste nicht, was sich hinter der Erkrankung verbirgt und wie ich mit den Folgen umgehen sollte. Mir und meinen Lieben stellten sich plötzlich viele Fragen:

- Wie verändert der Bechterew mein Leben?
- Steift die Wirbelsäule auch bei mir ein?

- Wie werden meine Familie und Freunde mit der Krankheit zurechtkommen?

Jahre später entdeckte ich zufällig beim Tag der Niedersachsen einen Infostand der DVMB. Als an meinem Wohnort eine Selbsthilfegruppe entstand, wurde ich Gruppensprecher und drei Jahre später Landesvorsitzender. Dieses Amt übe ich seit über 17 Jahren aus. Ich möchte Ihnen ans Herz legen, sich die Arbeit der DVMB einmal anzuschauen, denn ich kann nur sagen: Neben meiner Familie waren es die Selbsthilfegruppe und die Vereinigung, die mich darin bestärkten, mit der Krankheit Morbus Bechterew zu leben.

Selbsthilfe bedeutet, sein Leben selbst in die Hand zu nehmen. Sich mit seiner Krankheit auseinanderzusetzen und aktiv zu werden. Bei uns sind Sie richtig, wenn Sie Fragen zur Alltagsbewältigung haben, und Sie profitieren von Begegnungen und dem Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen – ob bei Tages- und Wochenend-Seminare, Vorträge, Schulungen oder gemeinsame Unternehmungen.

Gerade in der Zeit nach der Diagnosestellung hätte ich mir ein Buch wie „Aufrecht mit Bechterew“ gewünscht. Einen Ratgeber, der mir die Erkrankung evidenzbasiert in verständlichen Worten erklärt, der Behandlungsmöglichkeiten aufzeigt und Hilfestellung gibt, wie man positiv und alltagstauglich mit dem Bechterew lebt.

Ich kann dieses Buch jedem Menschen mit Bechterew empfehlen, denn es klärt nicht nur über die Krankheit auf, sondern es bestärkt uns Betroffene darin, mit dieser Erkrankung positiv umzugehen.

Ihr



Das erwartet dich in diesem Buch

Ich habe Morbus Bechterew – und jetzt? Dieser oder ein ähnlicher Gedanke könnte dir nach der Diagnose durch den Kopf gegangen sein. Ich bin selbst von Morbus Bechterew betroffen und möchte dir Hilfen an die Hand geben, die es dir ermöglichen, dich im Dschungel der zahlreichen Berichte und Informationen, die vor allem im Internet zu finden sind, zurechtzufinden.

Die Erkrankung ist so vielschichtig, dass dieser Ratgeber dir zwar einen differenzierten Überblick bietet, jedoch keinesfalls den Anspruch auf Vollständigkeit erhebt. Er richtet sich in erster Linie an Betroffene, aber auch an Freunde und Familienmitglieder sowie an Berufsgruppen, die uns Erkrankte mit einem vertieften Wissen rund um Morbus Bechterew unterstützen möchten.

Viele meiner Ausführungen werden durch Studien und wissenschaftliche Befunde gestützt. Doch dieses Buch ist in erster Linie ein Erfahrungsratgeber mit dem Fokus auf der Bewältigung der Erkrankung. Ich habe viel Fachwissen zusammengetragen und mit meinen eigenen Erfahrungen und Kompetenzen ergänzt. Herausgekommen ist eine Empfehlung, wie man mit Lebensfreude und weniger Schmerzen aufrecht mit Morbus Bechterew durchs Leben gehen kann. Heute geht es mir viel besser als in der Zeit rund um die Diagnose, und ich möchte an andere Betroffene weitergeben, wie mir dies gelungen ist.

Die Erscheinungsformen von Morbus Bechterew sind sehr unterschiedlich, auch wegen der zahlreichen möglichen Erkrankungen, die mit oder durch die Krankheit auftreten können.

Als bei mir im Jahr 2017 die Diagnose gestellt wurde, litt ich bereits mehr als die Hälfte meines Lebens unter starken Rückenschmerzen und unter diversen anderen gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Rückblickend kann ich sagen, dass mir in der Zeit direkt nach der Diagnose am meisten die persönliche Unterstützung durch einen betroffenen Menschen geholfen hätte. Jemand,

der mir gezeigt hätte, wie ich positiv mit Bechterew umgehe, der mir Mut macht, der selbst die Erkrankung aushält und in sein Leben integriert. Jemand, der weiß, wovon er spricht.

Fakten zur Krankheit konnte ich nachlesen, doch mit ihnen blieb ich dann allein.

Fakten und wissenschaftliche Belege geben Sicherheit. Deshalb führe ich auch hier einige auf, meine Ausführungen richten sich nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft. Doch das Buch bietet viel mehr. Dich erwartet eine gute Mischung aus evidenzbasiertem Wissen und praxisnahen Beispielen, du wirst viel über Morbus Bechterew und einen guten Umgang damit erfahren.

Wir werden uns die Erkrankung genauer ansehen, uns mit Definitionen und den Behandlungsmöglichkeiten der modernen Medizin beschäftigen. Ich werde dir auch sinnvolle Alternativen und Ergänzungen zeigen. Vor allem aber findest du in diesem Buch zahlreiche alltagstaugliche Tipps zur Bewältigung dieser Erkrankung.

*„Gott, gib mir die Gelassenheit, Dinge hinzunehmen,
die ich nicht ändern kann, den Mut, Dinge zu ändern,
die ich ändern kann und die Weisheit, das eine vom
anderen zu unterscheiden.“*

Reinhold Niebuhr

Dieses bekannte Gebet des amerikanischen Theologen Niebuhr passt sehr gut zu uns Bechtis! Zur Krankheitsbewältigung ist es wichtig, die Grundeinstellung zu betrachten, die man seiner Erkrankung gegenüber einnimmt.

Ich kann nicht ändern, dass ich an Morbus Bechterew erkrankt bin. Und es wäre verschwendete Energie, immer wieder damit zu hadern. Es ist meine Entscheidung, diese Energie in eine sinnvolle Richtung zu lenken. Wie z. B. mich auf eine gesunde Lebensführung zu konzentrieren, die sich den Symptomen wirkungsvoll entgegenstellt.

Ändern hingegen kann ich auch meine innere Haltung. Ich kann mich dazu entscheiden, die Kraft der positiven Gedanken zu nutzen. Es kommt dir vielleicht schwierig vor, doch es kann gut gelingen, Morbus Bechterew so in dein Leben zu integrieren, dass du wieder Lebensfreude hast, bei weniger Schmerzen und vielleicht völliger Symptommfreiheit.

Dieser Erfahrungsratgeber kann die Behandlung durch einen Arzt oder eine Ärztin nicht ersetzen. Auch ich bin weiterhin in engmaschige Kontrolluntersuchungen eingebunden, so kann ich die Erkrankung bis zur Symptommfreiheit eindämmen, ohne regelmäßige Medikation.

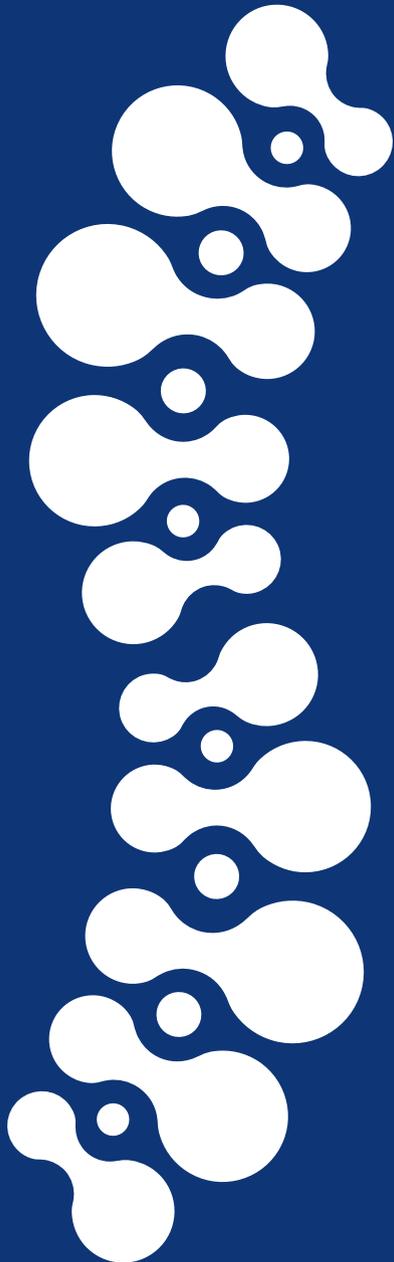
Bitte verstehe dieses Buch daher als ergänzende Informationsquelle, die deinen Handlungsspielraum erweitert – für ein glückliches, symptomfreies Leben.

Sei neugierig, lasse dir bestätigen, was du vielleicht schon weißt, und finde neue Erkenntnisse, die dir bei dem aufrechten Leben mit Morbus Bechterew helfen werden.



Und nun viel Spaß beim Lesen!

Deine Kuma



VERSTEHEN: WAS IST MORBUS BECHTEREW?

Es ist wichtig, eine Erkrankung zu verstehen und zu erkennen, wie sie funktioniert. Erst dann haben wir einen Ansatzpunkt, etwas zu verändern. In diesem Kapitel erfährst du, was Morbus Bechterew ist, mit welchen Symptomen die Krankheit einhergeht, wie sie verläuft, wie sie vom Arzt behandelt wird und welche Begleiterkrankungen es gibt.

Das weiß man heute über die Erkrankung

Als meine Ärztin mir mitteilte, dass ich unter Morbus Bechterew leide, wusste ich noch nicht viel über diese Krankheit. Um mehr darüber zu erfahren, recherchierte ich im Internet und erhielt unterschiedliche Ergebnisse:

- Auf einer Website wurde die Erkrankung der Gruppe der Autoimmunerkrankungen zugeordnet und der Fokus lag auf den dazugehörigen Symptomen.
- Auf der nächsten Seite beschrieb man Morbus Bechterew als eine rheumatische Erkrankung und gab Rat zum Umgang mit Rheuma.
- Auf einer weiteren Seite wurde Morbus Bechterew zu den Wirbelsäulenerkrankungen gezählt.

Heute weiß ich, dass alle Beschreibungen teilweise richtig waren. Morbus Bechterew ist eine Wirbelsäulenerkrankung, eine rheumatische Erkrankung *und* auch eine Autoimmunerkrankung.

Namensgeber der Krankheit ist der russische Neurologe und Psychiater Wladimir Michailowitsch Bechterew (1857–1927), der sich als Erster näher mit den Symptomen dieser Krankheit befasste. In der Medizin gibt der Begriff „Morbus“ (lat. für „Krankheit“) zusammen mit dem Namen des „Entdeckers“ einer Krankheit den Namen, hier also Morbus Bechterew.

Was ist Bechterew?

Morbus Bechterew hat unterschiedliche Formen und verläuft meist in Schüben. Die Erkrankung kann mit milden Symptomen einhergehen, aber auch mit starken Schmerzen.

Wie beschreibt nun die Schulmedizin diese Erkrankungsgruppe? Klären wir zunächst einmal die Klassifikationen etwas übergeordneter:

- Wirbelsäulenerkrankung: Krankhafte Veränderungen der oder die Wirbelsäule betreffend.
- Rheuma: Chronisch-entzündliche und schmerzhafte Beschwerden am Haltungs- und Bewegungsapparat, die mit funktioneller Einschränkung einhergehen können.
- Autoimmunerkrankung: Fehlsteuerung des Immunsystems, durch die körpereigene Zellen angegriffen werden.

Morbus Bechterew ist zunächst einmal eine Wirbelsäulenerkrankung. Zu der Gruppe der Wirbelsäulenerkrankungen zählt er, weil die Schäden bzw. Beeinträchtigungen vorwiegend im Bereich der Wirbelsäule auftreten und zu den Symptomen führen, die meist als Erstes zu beobachten sind.

Unter dem Sammelbegriff „Axiale Spondylarthropathie“ (häufig als AS abgekürzt) werden eine Reihe von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen zusammengefasst, die sich durch gemeinsame klinische und genetische Merkmale auszeichnen. Im internationalen Sprachgebrauch ist die Bezeichnung Axiale Spondylarthropathie häufiger zu finden, während sich im deutschen Sprachraum der Begriff Morbus Bechterew durchgesetzt hat. Beide Begriffe beschreiben den gleichen Symptombereich.

Morbus Bechterew ist zunächst einmal eine Wirbelsäulenerkrankung.

Was führt zu den Schäden der Wirbelsäule?

In der S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)¹ werden Spondyloarthritiden (abgekürzt SpA) bzw. Morbus Bechterew definiert als „entzündlich rheumatische Erkrankungen, die durch Entzündungen im Bereich der Wirbelsäule gekennzeichnet sind, welche häufig zu Rückenschmerzen führen“.

Die Erkrankungen dieser Gruppe weisen trotz zahlreicher Unterschiedlichkeiten auch viele Gemeinsamkeiten auf. So sind in den meisten Fällen das Achsenskelett und die Sehnenansätze beteiligt und/oder man kann genetische Veränderungen nachweisen (HLA-B27 Antigen).

Axiale Spondylarthropathie ist eine andere Bezeichnung für Morbus Bechterew.

- Spondyloarthritiden lassen sich folgendermaßen unterteilen:
- Die prädominant axiale Spondyloarthritis (hierzu zählt Morbus Bechterew = ankylosierende Spondylitis) kommt häufig vor, es ist vorwiegend das Achsenskelett beteiligt.
 - Bei der prädominant peripheren Form zeigen sich die entzündlichen Beschwerden vorwiegend an anderen Gelenken bzw. Weichteilen des Körpers.

Patienten mit einer Spondyloarthritis können zusätzlich unter einer Schuppenflechte (Psoriasis), einer Augenentzündung der Regenbogenhaut oder einer chronisch-entzündlichen Darm-erkrankung (CED) leiden.

So. Nun wissen wir erst einmal, dass die rheumatischen Beschwerden – also chronische Entzündungen im Körper – zu Beschwerden an der Wirbelsäule führen. Schauen wir uns nun noch die Entzündungen selbst etwas genauer an. Was passiert da in unserem Körper?

Die Wissenschaft nimmt an, dass es sich bei Morbus Bechterew auch um eine Autoimmunerkrankung handelt. Das heißt, dass sich die körpereigenen Abwehrmechanismen – die ja eigentlich nützlich sind, um uns vor Fremdstoffen oder/und Krankheitserregern zu schützen – gegen gesundes körpereigenes Gewebe richten. Bei Erkrankten können oft sogar erhöhte Werte des TNF-Alpha – Tumornekrosefaktor, ein Signalbotenstoff – laborge- stützt nachgewiesen werden. Es kommt zu überschießenden Reaktionen und somit zu schmerzhaften entzündlichen Vorgängen. Diese Entzündungen ziehen dann Verknöcherungen und somit Versteifungen der betroffenen Gelenke bzw. Weichteile nach sich. Das sind z. B. auch die zuvor beschriebenen Schädigungen der Wirbelsäule.

Zusammenfassend ist Morbus Bechterew für die meisten Verläufe eine Autoimmunerkrankung, die zu chronischen rheumatischen Beschwerden führt und die durch daraus resultierende

Schäden an Gelenken und Weichteilen auch dem Bereich der Wirbelsäulenerkrankungen zugeordnet werden kann.

Eine Statistik, die Mut macht

Die Lebenserwartung von Morbus-Bechterew-Patienten unterscheidet sich kaum von der der Gesamtbevölkerung. Ein Risiko sind die Nebenwirkungen der entzündungshemmenden Medikamente, die über einen langen Zeitraum hinweg genommen werden. Daher sind regelmäßige Kontrollen durch den Arzt wichtig.

Zwar ist Morbus Bechterew nicht heilbar, doch die richtige Behandlung kann den Krankheitsverlauf sehr positiv beeinflussen. Neun von zehn an Morbus Bechterew Erkrankte brauchen selbst 40 Jahre nach der Diagnose keine fremde Hilfe im Alltag! Viele Betroffene berichten außerdem, dass sie deutlich weniger Schmerzen haben, seit sie ihre Ernährung umgestellt haben und regelmäßig Mobilisationsübungen machen.

Wie entsteht Morbus Bechterew?

Seit Tausenden von Jahren leiden Menschen unter Morbus Bechterew – bereits an Mumien ägyptischer Pharaonen waren Anzeichen der Erkrankung zu finden.

Lange Zeit galt Morbus Bechterew als eine „Männerkrankheit“, inzwischen konnte dank besserer Untersuchungsmethoden belegt werden, dass von der Frühform nicht-röntgenologische axiale Spondyloarthritis (abgekürzt nr-axSpA) Männer und Frauen gleichermaßen betroffen sind. Jedoch verläuft die Erkrankung bei Frauen scheinbar oft milder und die Symptome werden häufig nicht der Grunderkrankung Morbus Bechterew zugeordnet. Bei der Spondyloarthritis geht man laut Deutschem Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ) von einem Verhältnis Männer zu Frauen von 2:1 aus.

Die Dunkelziffer bei Frauen mit Morbus Bechterew ist sehr hoch. Experten schätzen, dass etwa jede dritte oder gar jede zweite betroffene Frau von der Erkrankung nichts weiß.

Bei 95 Prozent aller Morbus-Bechterew-Betroffenen lässt sich das Erbmerkmal HLA-B27 nachweisen. Doch die Krankheit kann auch bei Menschen ohne HLA-B27 ausbrechen. Und nicht bei allen HLA-B27-Trägern bricht die Erkrankung aus.

Schätzungen zufolge erkrankt rund 0,5 Prozent der erwachsenen Bevölkerung in Europa an Morbus Bechterew, einschließlich der unerkannten Fälle. Diagnostiziert sind etwa 0,1 bis 0,2 Prozent. In Deutschland sind also etwa 350.000 Menschen mehr oder weniger stark von Bechterew betroffen, bei 100.000 bis 150.000 wurde die Erkrankung diagnostiziert.

Ursachen für Morbus Bechterew

Morbus Bechterew ist bisher noch nicht besonders umfassend erforscht. Was die Wissenschaft allerdings bereits herausgefunden hat, ist, dass diese Erkrankung familiär gehäuft auftritt. Daher geht man davon aus, dass eine Neigung zu Morbus Bechterew vererbt wird. Man spricht dann von einer erhöhten genetischen Vulnerabilität bzw. Verletzlichkeit.

Die Krankheit selbst wird nicht vererbt. Vielmehr kann man die erhöhte Anfälligkeit, im Laufe des Lebens an Morbus Bechterew zu erkranken, erben. Es braucht dann verschiedene auslösende Faktoren, sogenannte Trigger, die dazu führen, dass die Erkrankung ausbricht.

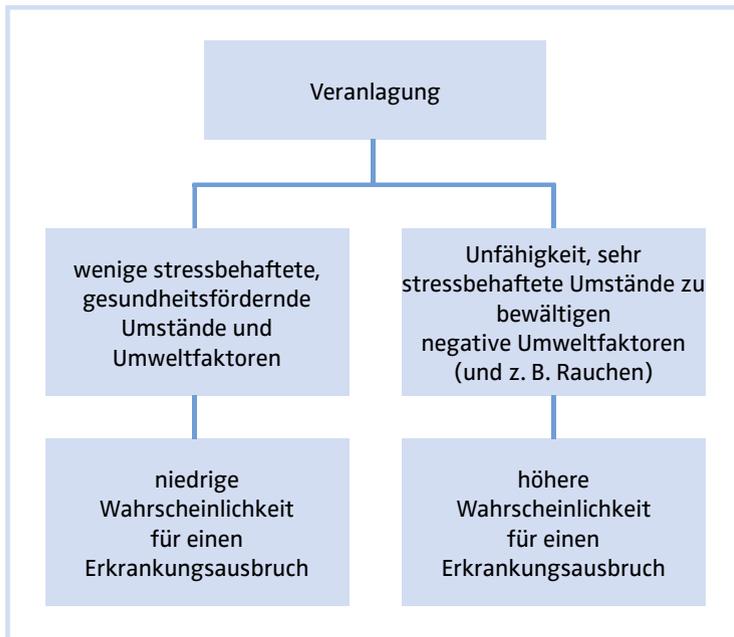
Das lässt sich gut in Anlehnung an das Diathese-Stress-Modell von Rosenberg erklären. Zwar wurde hier ursprünglich die Entstehung psychischer Erkrankungen beschrieben, die Grundannahmen sind jedoch die gleichen.

- So findet man bei Betroffenen eine genetisch veranlagte erhöhte Wahrscheinlichkeit, im Laufe des Lebens an einer bestimmten Erkrankung (hier Morbus Bechterew) zu erkranken (wie z. B. durch HLA-B27-Nachweis).
- Ist die Person gesundheitsförderlichen Lebensumständen und moderatem bis minimalem Stress ausgesetzt, kann es sein,

Genetische Vulnerabilität bezeichnet die angeborene Anfälligkeit für Krankheiten. Ob es zu einer Erkrankung kommt, hängt von vielen weiteren Faktoren ab.

dass die Erkrankung überhaupt nicht ausbricht. So sind manche sportliche und gesund lebende Menschen mitunter sehr überrascht, dass HLA-B27 – meist durch Zufallsbefunde – bei ihnen nachgewiesen wird, da sie vollkommen beschwerdefrei durchs Leben gehen.

- Ist die Person jedoch hohem Stress ausgesetzt (z. B. eine schwierige Situation, für die es keine Lösung zu geben scheint, oder dauerhafter großer Stress), so erhöht das die Wahrscheinlichkeit für einen Ausbruch der Erkrankung. Stresshormone spielen eine tragende Rolle.



Diathese-Stress-Modell von Rosenberg übertragen auf Morbus Bechterew

BEWÄLTIGEN: ALLES, WAS DIR HILFT

In diesem Kapitel findest du zahlreiche praxisnahe Tipps im Umgang mit Morbus Bechterew. Es wird beschrieben, welche Personen dir welche Hilfestellung geben können, und auch, was dir selbst dabei helfen kann, mit der Erkrankung zurechtzukommen. Großes Augenmerk werden wir dabei auf die Bereiche Bewegung, Ernährung und mentale Bewältigungsstrategien legen – die drei tragenden Säulen der Behandlung von Morbus Bechterew.

So helfen Ärzte, Physio und Co.

Wurde ein Morbus Bechterew diagnostiziert, ist der wichtigste Ansprechpartner der Arzt, also dein Hausarzt und Fachärzte. Darüber hinaus hilft dir die Physiotherapie, deine Beweglichkeit zu erhalten, und Psychotherapie und Selbsthilfegruppen unterstützen dich dabei, mit der Krankheit im Alltag besser fertigzuwerden.

Eine gute ärztliche Begleitung

Da Morbus Bechterew so vielschichtig ist, braucht es eine ärztliche Begleitung, die durch verschiedene Fachkompetenzen unterstützen kann. Baue dir daher ein gutes ärztliches Netzwerk auf.

Je schneller Morbus Bechterew diagnostiziert werden kann, desto schneller kann auch die entsprechende Behandlung und somit die nachhaltige Linderung der Symptome beginnen.

Hausärzte

In der Regel kennen uns die Hausärzte bereits seit einem längeren Zeitraum und sind über unsere individuelle Anamnese informiert. Das ist ein wichtiger Vorteil, da Morbus Bechterew durch seine Symptomvielfalt manchmal wie ein Chamäleon ist und die unterschiedlichen Symptome nicht so schnell der zugrunde liegenden Erkrankung zuzuordnen sind. Daher ist dein Hausarzt die erste Anlaufstation für dich, um deine Beschwerden zu schildern.

Hast du bereits den Verdacht, dass du an Morbus Bechterew erkrankt sein könntest, bitte um entsprechende Diagnostik und eventuell auch um einen Gentest, der das Gen HLA-B27 bei dir nachweisen könnte.

Dein Hausarzt würde dann eine weitere Diagnostik bei Fachärzten in die Wege leiten. Aufgrund dieser Ergebnisse werden die weiteren Behandlungsschritte geplant.

Rheumatologen

Da Morbus Bechterew in die Gruppe der rheumatischen Erkrankungen eingeordnet wird, sind neben deinem Hausarzt Fachärzte

für Rheumatologie wichtige Ansprechpartner für dich. In diesen Praxen wird eine weitergehende Diagnostik betrieben. So wird unter Umständen erst hier der Gentest auf HLA-B27 veranlasst und/oder es wird der TNF-Alpha-Spiegel gemessen, der bei Erkrankten stark erhöht ist.

Zur medikamentösen Bekämpfung von Schmerzen und Entzündungen bei Morbus Bechterew kommen in erster Linie Antirheumatika (NSAR) zur Anwendung. Die Schmerzlinderung hilft, am Tag Schonhaltungen zu vermeiden und in der Nacht durchzuschlafen. Zudem erleichtern die Medikamente die notwendige tägliche Bewegungstherapie.

Klassische Basismedikamente zeigen bei Morbus Bechterew recht unterschiedliche Wirkung, cortisonhaltige Arzneimittel helfen oft nur wenig.

Dein Rheumatologe wird mit dir gegebenenfalls auch eine Behandlung mit Biologika planen, wie sie bei einem sehr aktiven Krankheitsverlauf sinnvoll ist. Manchmal und je nach Befund sind TNF-Blocker gute Behandlungsalternativen, da sie sich positiv auf die Entzündungsaktivität, das Schmerzempfinden und die Beweglichkeit auswirken können.

Orthopäden

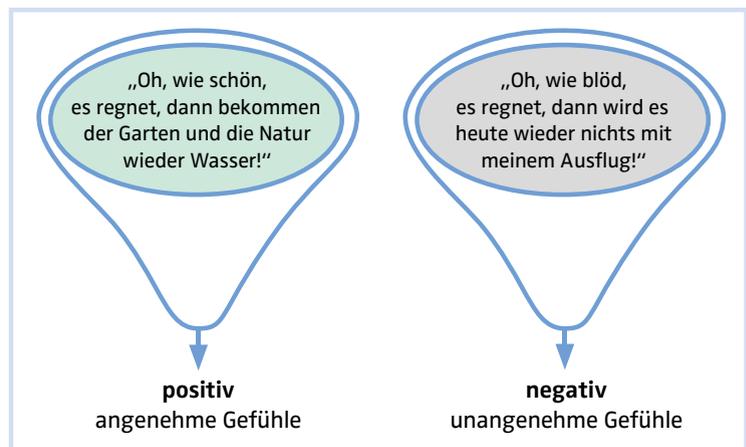
Zur Diagnose und Behandlung von bereits eingetretenen Schäden am Haltungsapparat kommen Orthopäden hinzu. Sie leiten unter Umständen dann auch Behandlungen ein, die das Fortschreiten der Erkrankung aufhalten oder verlangsamen können, z. B. Medizinische Trainingstherapie oder Krankengymnastik. Je nach Fortschreiten der Erkrankung kann das auch erforderliche Operationen der Wirbelsäule betreffen.

Wenn dein behandelnder Orthopäde über weitere Zusatzqualifikationen verfügt, kann das eine zielführende Diagnostik sehr erleichtern. Mein Orthopäde am Heimatort hat mich schon sehr früh dazu ermuntert, meine Ernährung umzustellen.

Mindset – mentale Bewältigungsstrategien

Mindset verändert nicht die Realität, in unserem Fall die Erkrankung. Vielmehr sagt es aus, wie du dazu stehst. Nehmen wir das Beispiel Wetter. Tatsache ist: Es regnet. Das ist die Realität. Daran können wir nichts ändern. Was wir jedoch ändern können, ist die Wahrnehmung der Realität. Diese kann positiv oder negativ sein.

Gedanken bestimmen unser Erleben



Der Begriff

„Mindset“ steht für eine innere Haltung und Denkweise. Es ist die Einstellung einer Person zu einem Ereignis oder einer Situation.

Die Abbildung veranschaulicht: Wird die Realität positiv wahrgenommen (grüne Blase), folgen angenehme Gefühle, diese wiederum sorgen für Ausgeglichenheit für Körper und Geist. Eine negative Haltung gegenüber der Realität (graue Blase) hat unangenehme Gefühle, wie z. B. Verdrossenheit, und eine defensive, ohnmächtige, womöglich depressive Haltung zur Folge. Diese wirkt sich wiederum negativ auf den Menschen aus.

Die Realität können wir nicht ändern. Aber die Gedanken, die wir zur Bewertung einer Situation heranziehen. Mindset ist die ganz persönliche Interpretation der Faktenlage. Und das ist ganz individuell geprägt durch eigene Erfahrungen.

Kommen wir auf das Beispiel zurück. Es ist eine Tatsache, dass es regnet. Doch wie du damit umgehst, ist deine Entscheidung. Viele Menschen sind schlecht gelaunt, wenn es regnet oder stürmt. Doch was passiert, wenn diese Menschen einfach rausgehen und den Regen annehmen, wie er ist? Dann würde sehr wahrscheinlich ihre Laune steigen und sie würden auch den regnerischen und stürmischen Tag mit Freude gestalten.

Das gleiche Prinzip kannst du auf deine Krankheit anwenden. Tatsache ist, dass du an Morbus Bechterew erkrankt bist. Daran kannst du nichts ändern. Die Frage ist nur, wie du damit umgehst. Versuche deine Situation so anzunehmen, wie sie ist, und gestalte deinen Tag so, dass du trotz alledem glücklich und zufrieden bist.

Bewertungen von Situationen ändern

Im Kapitel „Die Rolle von Stress verstehen“ ab Seite 81 habe ich beschrieben, dass Stress in dem Moment entsteht, in dem unser Gehirn eine Situation als „Gefahr“ oder als nicht zu bewältigen *bewertet*. Es ist für den Körper also durchaus von Relevanz, welche Haltung wir zu Situationen einnehmen.

Sitze ich vor einem Hindernis und werde zunächst dadurch blockiert, kann ich neugierig sagen, „Na, was ich wohl dahinter finde? Los geht’s!“ oder ich kann klagend davor verharren, ohnmächtig, und nicht wissen, was zu tun ist. Wenn mir ein solches Hindernis als nicht zu bewältigen erscheint, wird dies eine körperliche Reaktion anstoßen. Den Zusammenhang zwischen Stress und den Erkrankungsschüben habe ich bereits beschrieben.

Meine Haltung, die ich zu einer Situation einnehme, bestimmt über die Folgen. Wie ich über etwas denke, bestimmt mein Erleben und Verhalten. Somit kann das Mindset ein wesentlicher Unterstützer bei der Krankheitsbewältigung sein.

Wenn wir uns noch einmal ins Gedächtnis rufen, dass mentale und körperliche Spannung zur Verschlechterung der Gesund-

heit bei Morbus-Bechterew-Patienten führen kann, ist es eine wichtige Aufgabe, Spannung zu vermeiden.

Am Anfang einer jeden körperlichen Spannung steht aber die Bewertung der ankommenden Informationen bei unserer TinA. Nach dem kognitiv-neo-assoziationalistischen Modell nach Berkowitz folgt einem unangenehmen Ereignis ein negativer Affekt mit den entsprechenden Kognitionen – aggressions- oder fluchtbezogen. Hierzu kommen die entsprechenden körperlichen Folgen, wie z. B. auch muskuläre Anspannung. Zusätzlich stellen sich Gereiztheit, Ärger, Wut oder Furcht ein.

Ist es mir möglich, meine Gedanken und Bewertung der wahrgenommenen Situationen eher positiv „einzufärben“, muss kein negativer Affekt (Körperspannung) folgen. Deine Gedanken bei der Bewertung verschiedener Situationen sind also wichtig – sie sind entscheidend für das, was folgt.

Negative Verhaltensmuster überwinden

Um dich von den reinen Gedanken auf die Handlungsebene zu bringen, also zu den Taten, die das eben Beschriebene umsetzen, befassen wir uns kurz mit Gedankenstrukturen. Oft sind es negative Gedankenstrukturen, die Menschen davon abhalten, Veränderungen zuzulassen. Das können Gedanken sein wie „Das halte ich eh nicht durch“ oder „Ich habe so was ja noch nie gekonnt“ oder „Das ändert doch sowieso nichts“.

Je länger und häufiger wir in gleichen Situationen immer wieder bestimmte Gedanken haben, desto tiefer sind die Gedächtnisspuren in unserem Gehirn hinterlegt. Das ist wie bei den tiefen Spuren, die Pferdekarren früher in weichem Boden hinterlassen haben – je mehr Karren auf dem gleichen Weg gefahren sind, desto tiefer waren die Spurrillen. Wollte ein Kutscher diese tiefen Spuren verlassen und einen neuen Weg einschlagen, brauchte es eine große Kraftanstrengung und womöglich sogar weitere Unterstützung. So ist es auch mit negativen Gedanken zu vergleiche-

chen – es ist nicht einfach, die negativen Gedächtnisspuren zu verlassen.

Hinzu kommt, dass wir Menschen negativ zu bewertenden Situationen mehr Aufmerksamkeit schenken als positiven. Die positiven sind meist nicht bedrohlich. Unser Organismus ist aber bestrebt, sich gut anzupassen und einen guten Ausgleich zu schaffen und somit gilt Negativem mehr Aufmerksamkeit, weil man das ja von sich abwenden möchte. Konzentriere dich auf die positiven Gedanken. Versuche negativen Gedanken erst gar keinen Raum zu geben.

Die negativen Gedanken tun uns aber nicht gut. Wir sollten uns auf die positiven Gedanken konzentrieren. Dafür braucht es größere Anstrengung *und* externe Impulse, so wie beim Pferdekarren, der einen neuen Weg einschlägt.

Meditation wirkt

Ich glaube nicht einfach alles, wenn mir jemand etwas Neues berichtet. Steht das sogar meinen bisherigen Erkenntnissen entgegen, brauche ich schon Beweise, damit ich das glauben kann.

Wenn ich dir an diesem Punkt die Meditation als ein Mittel zur Krankheitsbewältigung näherbringen möchte, wird das bei dir vielleicht Ungläubigkeit und ein Schmunzeln auslösen, falls du ebenso kritisch bist. Manche schieben die Meditation in den Bereich der Esoterik – meist aus Unwissenheit. Wie aber Meditation und Achtsamkeitstraining in der Lage sind, Gedanken- und sogar Gehirnstrukturen zu verändern, zeigt sehr anschaulich der Film „Revolution der Selbstlosen“.

Sylvie Gilman und Thierry de Lestrade untersuchen in diesem Film eigentlich die Frage, ob es Teil der menschlichen Natur ist, uneigennützig zu handeln, es geht also um Altruismus. Dennoch zeigt der Film auch sehr anschaulich, wie wir mit Meditation Veränderung bewirken können, und zwar wissenschaftlich belegt. So wird von Matthieu Ricard berichtet, studierter Molekularbiologe

und buddhistischer Mönch, der in Meditation mehr als geübt ist und an Forschungen zur Veränderung der Gehirnstrukturen aktiv beteiligt war. Positive Veränderungen seiner Gehirnstrukturen konnten wissenschaftlich nachgewiesen werden. Ebenso eindrucksvoll sind die Berichte darüber, wie die Verhaltensauffälligkeiten von Schülern an Brennpunktschulen in den USA mithilfe von Meditationsübungen verringert werden konnten.

Das alles zeigt sehr anschaulich, wie man mit wenig Aufwand viel bewirken kann. Als entspannendes Verfahren ist Meditation ohnehin geeignet, auf deinen Stresshormonhaushalt günstigen Einfluss zu nehmen.

Um den Bogen zu schließen: Wenn dir negative Gedankenmuster im Weg stehen, um gewünschte Veränderungen umzusetzen, kann Meditation ein Weg sein, diese negativen Gedanken zu verändern.

Versuche Neues!
Meditation kann dir
dabei helfen



„Wenn etwas gut funktioniert: Mach mehr davon! Funktioniert etwas nicht, hör auf und versuch etwas Neues!“

(Frei nach Steve de Shazer aus dem Englischen von der Autorin übersetzt)

Meditation ist also nicht nur ein Weg, das Alarmsystem deines Körpers zu beruhigen, es ist auch ein Weg, neue Gedankenstrukturen und ein neues Mindset auf den Weg zu bringen. Tatsächlich haben sich verschiedene Wissenschaftszweige mit der positiven Wirkung der Meditation empirisch beschäftigt.

Der Dalai Lama stieß bereits in den 1980er-Jahren die Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern auf dem Gebiet der Hirnforschung und buddhistischen Mönchen an. Besonders großes Interesse bestand an dem Zusammenhang zwischen Meditation und der Plastizität der Hirnanatomie sowie an der möglichen Veränderung von Stimmung, emotionalen und kognitiven Prozessen.

Doch erst Anfang der 2000er-Jahre wurden diese Fragestellungen durch die meditationserfahrenen Neurowissenschaftler Matthieu Ricard, Antoine Lutz und Richard J. Davidson fundiert untersucht. Hierzu wurden verschiedene Studien an der Harvard-Universität in den USA durchgeführt. Knapp zusammengefasst, kann man die wissenschaftlichen Ergebnisse wie folgt beschreiben.

Durch MRT-Untersuchungen konnte belegt werden, dass Achtsamkeitspraxis und Meditation die Hirnstruktur messbar und positiv beeinflussen. Es konnte die Neubildung neuronaler Verbindungen nachgewiesen werden, es wurden mehr „Glücksbotsstoffe“ produziert und die Hirnstromwellen ließen auf sehr klare Bewusstseinszustände schließen. Die immunologischen Laborwerte des Bluts zeigten eine Verbesserung des Immunsystems.

Darüber hinaus stellten die Forscher fest, dass ein Bereich des Gehirns, den sie mit „Angstareal“ beschrieben, gedämpft wurde, während der frontale Cortex aktiviert wurde, was eine bessere Konzentration ermöglichte. Es konnte ein Zuwachs des Gehirns beobachtet werden.²³

Es ist also ganz einfach, nur mit der Kraft deiner Gedanken Einfluss auf die Gesundheit zu nehmen. Probiere es einfach mal aus, ein guter Anfang ist die Atemmeditation (siehe Kasten auf Seite 94).

Zum Meditieren brauchst du keine Hilfsmittel, lediglich Zeit und Ruhe, außerdem die bewusste Entscheidung, dich deiner inneren Wahrnehmung öffnen zu wollen. Meditation ist eine Art

Mit Meditation kannst du dich entspannen und dein Mindset ändern.

Innenschau. Du konzentrierst dich auf dich selbst, wendest dich von dem Trubel außerhalb des eigenen Seins ab und liebevoll und sehr achtsam dir selbst zu. Es ist also auch eine Art, Selbstliebe zu entwickeln. Denn du schenkst dir selbst Beachtung, weil du wichtig bist.

Es gibt zahlreiche Literatur und auch CDs zum Thema „Meditation für Anfänger“, z. B. von Jack Kornfield. Sein Buch mit CD ist ein wunderbares Werk für den Einstieg in die Meditation. Du kannst dich auch Meditationskursen anschließen, die z. B. in Yoga-Studios angeboten werden.

Übung: Atemmeditation

Sorge dafür, dass du für eine Weile ungestört bist.

Setze oder lege dich hin, so wie es für dich bequem ist. Schließe deine Augen und konzentriere dich auf deine Atmung.

Sei nur dein eigener Beobachter. Verändere nichts. Beobachte, wie sich bei jeder Einatmung dein Brust- und Bauchraum ausdehnt und wie er bei jeder Ausatmung wieder in die Ausgangsposition zurückfindet.

Es kommt – besonders zu Beginn – immer wieder mal vor, dass sich andere Gedanken in den Vordergrund schieben. Lasse diese vorbeiziehen, so wie Wolken am Himmel. Wolken entstehen und vergehen und machen wieder Platz ...

Indem du deine volle Konzentration auf die Atmung lenkst, können andere Gedanken zur Seite geschoben werden.

Eine positive Haltung entwickeln – Benefit-Finding

Benefit-Finding nennt sich eine Methode aus der Positiven Psychologie. Sie ermöglicht es, Stress zu reduzieren, indem man die Haltung zu dem Stressor (innerlich oder im Außen) ändert. Dazu versucht man, jeder Situation etwas Positives abzugewinnen, frei nach dem Motto „Jede Medaille hat drei Seiten und mindestens eine davon ist eine sonnige“.

Der positive Effekt auf die Gesundheit und vor allem auf die Bewältigungsfertigkeiten wurde durch Studien belegt. So kann Benefit-Finding z. B. stark mit einem besseren psychischen Wohlbefinden in Verbindung gebracht werden, sowohl direkt als auch indirekt über bessere Bewältigung und geringere Hilflosigkeit.²⁴

Ein Weg dorthin kann die Übung „Der positive Sinn“ sein (siehe Kasten). Damit kannst du eine positivere Denkstruktur etablieren.

Übung: Der positive Sinn

Die folgende Übung solltest du über einen Zeitraum von mindestens sechs Wochen jeden Abend machen.

Notiere dir am Ende des Tages gegen Abend (nicht direkt vorm Zubettgehen):

- Was war heute das Schlimmste, das mir passiert ist?
- Was war das Beste, das mir passiert ist?
- Was war das Unwichtigste, das mir heute passiert ist?

Anschließend beantwortest du dir selbst folgende Fragen:

- Welcher positive Sinn liegt im schlimmsten Ereignis des Tages?
- Welcher positive Sinn liegt im besten Ereignis des Tages?
- Welcher positive Sinn liegt im scheinbar unwichtigsten Ereignis des Tages?

Zum Schluss stellst du dir die Frage: Worauf freue ich mich morgen? Schreibe auch diese Antwort auf.

Sei geduldig mit dir selbst und wenn du zu Beginn noch nicht alle Fragen beantworten kannst, dann ist das so. Am nächsten Tag gibt es eine neue Gelegenheit, dies zu üben.

Dankbarkeit üben

Ein weiterer Aspekt des Mindsets ist Dankbarkeit. Das bedeutet, dass du aufgrund verschiedener Überzeugungen zu der Einstellung bzw. inneren Haltung gelangen kannst, Situationen, die dir

das Leben präsentiert, dankbar anzunehmen, weil du die Lernchance darin erkennst.

Schon die fernöstliche Kampfkunst hat sich diesen Mechanismus zunutze gemacht: Wenn sich eine Energie auf dich zu bewegt (hier der Angreifer, der mit Schwung auf dich zukommt), dann nimm sie an und lenke sie bewusst und nach deinem Willen in die gewünschte Richtung – an dir vorbei. Tritt zur Seite und schau, was dann folgt. Nutze aktiv die Chance zur Neuordnung und neuer Handlungsausrichtung.

Über die Auswirkung von Dankbarkeit auf die Gesundheit berichtet eine Studie, in der die Teilnehmer der Versuchsgruppe ein Dankbarkeitstagebuch führten, die Teilnehmer der Kontrollgruppe nicht. Es wurde festgestellt, dass die Personen aus der Versuchsgruppe über weniger Stress und depressive Symptome berichteten. Und das, obwohl sie dieses Tagebuch nur zweimal wöchentlich über einen Zeitraum von einem Monat hinweg geführt hatten. Diese Effekte konnten auch noch bei der Nachuntersuchung drei Monate später beobachtet werden.²⁵

Wie komme ich zu einer solchen Haltung der Dankbarkeit? Es braucht etwas Mühe und Geduld. Ein Dankbarkeitstagebuch zu führen, ist ein guter Anfang. Damit kannst du die Fähigkeit zu Dankbarkeit trainieren und somit aktiv deinen Gesundheitszustand verbessern.

Übung: Ein Dankbarkeitstagebuch führen

Besorge dir ein schönes Notizbuch und fang einfach an. Schreibe zweimal pro Woche auf, wofür du dankbar bist. Das kann alles sein, was du erlebt hast, was dir begegnet ist. Denke auch an die kleinen Dinge, die dich für einen kurzen Augenblick sehr glücklich gemacht haben. Schon nach ein paar Wochen wirst du eine positive Wirkung erkennen und dir wird es immer leichter fallen, dich an die schönen Dinge zu erinnern und dich an ihnen zu erfreuen. ▶▶

Wenn du geübt darin bist, dann kannst du dein Dankbarkeitstagebuch auch jeden Tag führen. So nimmst du deinen Alltag immer bewusster wahr, konzentrierst dich auf die Dinge, für die du dankbar bist, und wirst immer mehr eine Haltung der Dankbarkeit entwickeln.

Dankbarkeit kann man erlernen – doch die Voraussetzung dafür ist immer der Wunsch nach Veränderung. Neben dem Dankbarkeitstagebuch gibt es eine weitere Methode, um Dankbarkeit zu üben. Menschen, die sie angewandt haben, erzählen mir, dass sie eine verblüffend positive Wirkung hat.

Bohnen der Dankbarkeit

Es war einmal eine weise Frau, die sehr alt wurde und glücklich lebte. Sie genoss das Leben. Nie verließ sie das Haus, ohne sich eine Handvoll Bohnen einzustecken. Sie tat dies nicht, um die Bohnen zu kauen, sie nahm sie mit, um so die schönen Momente des Lebens bewusster wahrzunehmen.

Für jede Kleinigkeit, die sie erlebte, ein freundliches Gespräch auf der Straße, das Lachen eines Menschen, eine Berührung des Herzens, das Zwitschern eines Vogels – für alles, was ihre Sinne und ihr Herz erfreute, ließ sie eine Bohne von der rechten in die linke Jackentasche wandern. Manchmal waren es gleich zwei oder drei ...

Jeden Abend zählte sie die Bohnen aus der linken Jackentasche und führte sich noch einmal vor Augen, wie viel Schönes sie an diesem Tag erleben durfte. So schlief sie zufrieden und glücklich ein. Sogar an einem Abend, an dem sie bloß eine Bohne zählte, war der Tag gelungen, es hatte sich gelohnt zu leben.

Ich bin dankbar, dass ich durch die in diesem Buch beschriebenen Maßnahmen dazu beitragen konnte, dass ich nicht noch mehr Krankheits-schübe zu verzeichnen hatte, und mein Leben so erfüllend gestalten kann.

EINE WAHRE MUTMACHER- GESCHICHTE

In diesem letzten Kapitel möchte ich dir Mut machen. Ich beschreibe anhand meiner eigenen Geschichte, wie es gelingen kann, das Wissen, das ich in diesem Buch zusammengetragen habe, konstruktiv im Alltag anzuwenden. Das gelingt mir nicht immer, wie ich gern zugeben möchte. Doch ich habe einen guten Weg gefunden, mit meinem Freund Morbus umzugehen, und ich kann sagen, es geht mir gut.

Wenn dir das Buch bis hierher viel Theoretisches näherbringen konnte, ist ein großer Teil meiner Intention bereits erfüllt. Doch nun soll es auch noch um die Praxis gehen. Anhand meines eigenen Beispiels möchte ich veranschaulichen, wie dieses Wissen im Alltag umgesetzt werden kann. Das ist nicht immer ganz einfach. Auch bei mir siegt ab und an der innere Schweinehund oder Diätfehler führen zu einem erneuten Schub. Oder Stress ruft meinen Freund Morbus wieder auf die Tanzfläche des Lebens. In Summe ermöglichen mir jedoch die beschriebenen Bewältigungsstrategien ein recht schmerzfreies und glückliches Leben *mit* Morbus Bechterew. Und darüber bin ich sehr froh und dankbar.

Nun werde ich dir nicht meine Biografie schildern, sondern ich nehme dich mit zu einigen Stationen meines Lebens, die sinnbildlich für einen konstruktiven und positiven Umgang mit kritischen Lebensereignissen und Herausforderungen stehen. Herausforderungen, wie es auch Morbus Bechterew sein kann. Und ich möchte zeigen, wie ich aus den allermeisten Situationen etwas Positives gewinnen konnte.

Diese wunderbare Position, von der aus ich heute auf mein Leben blicken darf, habe ich mir schwer erarbeiten und erkämpfen müssen. Mein Start ins Leben war kein einfacher, was unter anderem mit der Geschichte meiner Eltern zu tun hatte und damit, dass ich zur Generation der Kriegsenkel gehöre.

Ich war ein Kind der Liebe zweier Menschen unterschiedlicher Kulturen und konnte nicht bei meinen biologischen Eltern aufwachsen. Stattdessen nahmen mich Tante und Onkel meiner Mutter als ihr eigenes Kind an, sie adoptierten mich schon als Säugling. So wuchs ich sehr geschützt in einem Mehrgenerationenhaushalt auf, die Familie gehörte zur Arbeiterklasse.

Aus heutiger Sicht war mein größtes Glück, dass ich in dieser Familie bedingungslose Liebe und Fürsorge erfahren durfte und dass ich die Bedeutung eines großen Herzens kennengelernt

habe. Ganz sicher ist das der Ursprung meiner mentalen Stärke und meiner seelischen Widerstandskraft – meiner Resilienz.

Denn was auch immer das Leben an Herausforderungen für mich bereithielt, habe ich angenommen. Ich habe gekämpft, gelitten, bin hingefallen und wieder aufgestanden, habe viel Leid miterlebt und selbst erfahren. Was aber immer da war, war mein Mut, mich all diesen Herausforderungen zu stellen. Erfüllt von einem unbändigen Lebenswillen habe ich auch irgendwie immer wieder die Zuversicht und die Kraft dazu gehabt. Das haben meine Eltern und Großeltern mir vorgelebt.

Ja – es braucht Mut, sich der Herausforderung Morbus Bechterew zu stellen. Es lässt sich nicht „einfach“ in das Leben integrieren.

Exkurs: Kriegsenkel

Ich habe vielfach beschrieben, dass Stress bei Morbus Bechterew eine wichtige Rolle spielt. Nun gibt es eine Form von Stress, die eine Besonderheit meiner Generation – der Kriegsenkel – ist: Überzeugungen, die unsere Eltern, die Kriegskinder, zum Überleben brauchten, die sie an uns weitergegeben haben, die heute jedoch nicht mehr gültig sind und somit dysfunktional wirken und Stress erzeugen können.

Stellen wir uns folgendes Szenario vor: Eine neunköpfige Großfamilie lebt in Schlesien ein einfaches und doch glückliches Leben. Es herrscht Krieg, der Mann wird eingezogen und gilt bald als verschollen. Als die Lage zu bedrohlich wird, muss die Frau mit ihren Kindern und ihrer eigenen bereits betagten und immobilen Mutter fliehen. Sie haben nur einen Handwagen dabei und die Kleidung, die sie am Leib tragen. Das jüngste Kind ist noch ein Säugling. Die Flucht ist nicht nur körperlich sehr anstrengend. Die Verantwortung für alle Kinder und die eigene Mutter zu tragen, lastet schwer auf der Flüchtlingsfrau. Und es lauern viele Gefahren, denn schlechte Menschen gibt es überall. Eine schutzlose Frau wird leicht zum Opfer von Diebstahl oder Gewalt.

Stellen wir uns weiter vor, dass es dieser Familie auf der Flucht gelingt, eine Zugfahrt zu ergattern. Sie sitzen eng gedrängt, wie in einem Viehtransport. Ein Kind aus dieser Familie sitzt vielleicht neben einem Schwerverletzten. Dieser verstirbt während der Fahrt und das Kind muss womöglich die halbe Nacht unter dieser Leiche begraben ausharren. Sagt keinen Mucks. Wie schrecklich!

Vielleicht kennst du aus deiner Familie solche oder ähnliche Geschichten.

Das, was unsere Eltern und Großeltern im Zweiten Weltkrieg erlebt haben, war traumatisch. Diese Traumata reichen bis in die heutige Zeit, denn die alten – damals hilfreichen – Überzeugungen wurden an jede nachfolgende Generation weitergegeben. Doch die Erlebnisse haben auch etwas hervorgebracht, was als positiver „Nebeneffekt“ betrachtet werden kann.

Ich stelle keinesfalls die Schrecken und das geschehene Unrecht in Abrede! Doch ich betrachte jede Medaille mindestens von drei Seiten und bin bemüht, jedem Geschehen etwas Positives abzuringen, also die womöglich daraus erwachsene Ressource, um es ertragbarer zu machen.

Menschen dieser Generation waren gezwungen, sich anzupassen, um zu überleben. Oder auch, um das Erlebte zu überleben. Wer im Krieg nicht gestorben ist, musste die Schrecken so verarbeiten, dass er daran nicht zugrunde ging. Es entwickelten sich viele Verhaltensmuster, die Charles Darwin wohl auch heute noch seiner Evolutionstheorie zuschreiben würde.

Zu diesen Verhaltensmustern könnte Rastlosigkeit gehören, denn es war wichtig, weit wegzukommen von dem Kriegsgeschehen. Es war auch üblich, hart zu arbeiten für den Lebensunterhalt. Der Kontakt mit den eigenen Gefühlen war womöglich eine zu starke Belastung, so stumpften vielleicht einige ab oder spalteten im Extremfall ihre Gefühle komplett ab, um zu überleben. Wer gut vernetzt war, hatte bessere Überlebenschancen – daraus folgten mitunter hohe soziale Kompetenzen. Selbst wenn irgendwann einmal ein sicherer Ort gefunden

war, verharrten manche im Fluchtmodus. Erhöhte Schreckhaftigkeit, vermehrte Wachsamkeit, innere Unruhe, Argwohn anderen Menschen gegenüber blieben bestehen. Und ihre Überzeugungen, die das Verhalten aus dem Unbewussten heraus steuerten.

Diejenigen, die sich gut an die neuen Gegebenheiten und ihre Umwelt anpassen konnten, fanden wieder ins Leben – doch auch sie gaben ihre Überzeugungen an ihre Kinder und Enkel weiter. Überzeugungen, die inzwischen mitunter dysfunktional waren. Nicht zu vergessen die Nachfahren derer, die im Krieg Schuld auf sich geladen haben. Dies ist eine große Bürde, die nicht leicht zu bewältigen ist.

Warum habe ich hier so weit ausgeholt?

Als ich mal mit dem „Gendefekt“ haderte, der meiner Erkrankung zugrunde liegt, fragte mich mein Herzensmensch: „Was ist, wenn der Gendefekt ein Anpassungsversuch ist?!“

Stellen wir uns doch einfach einmal vor, dass Morbus Bechterew mit den Kriegsfolgen assoziiert wäre. Wenn also Kriegsenkel unbewusst noch immer „auf der Flucht sind“, so könnte darin ein erhöhter Cortisolspiegel begründet sein, der oft bei Traumafolgestörungen zu finden ist – dieser würde die Erkrankung anfeuern. Wenn stärkehaltige Lebensmittel bei uns Bechtis einen erneuten Schub auslösen können – ist da womöglich ein Zusammenhang zu der Mangelernährung während der Flucht und der Kriegszeit zu sehen? Hat der Organismus „verlernt“, Stärke zu verarbeiten und reagiert daher nun mit Abwehr bzw. Entzündungen? Warum haben die Betroffenen eine Verschlechterung zu erwarten, wenn sie sich zu viel ausruhen, also keinen Sport treiben? Vielleicht weil unsere Vorfahren nicht rasten durften?

Es gibt noch viele offene Fragen zu der Entstehung von Morbus Bechterew.

Wenn ich als Kriegsenkel vielleicht gelernt habe, mich schnell anzupassen und nicht herumzujammern, so liefert die Coronakrise tatsächlich einen Beleg dafür. Mir gelang es trotz aller Belastungen und trotz aller Wachsamkeit recht gut, mit den aktuellen Herausforderun-

gen umzugehen, meinen Weg zu finden, nicht permanent zu klagen, meine Lebensqualität zu halten. Auch im beruflichen Kontext ist es immer wieder von Vorteil, dass ich mit unvorhersehbaren Herausforderungen umgehen kann und ohne große Mühe einen neuen Umgang damit finde. Kann das ein positiver Nebeneffekt der Kriegserlebnisse meiner Vorfahren sein? Flexibilität?

Unterm Strich möchte ich zwei Dinge festhalten:

Erstens bleibt es eine spannende Aufgabe für uns Kriegsenkel, alte unbewusst übernommene (und dieser Tage nicht mehr gültige) Überzeugungen in uns aufzuspüren und durch funktionalere zu ersetzen. Insofern ist eine gute Seelenhygiene hilfreich, wie ich sie im Buch beschreibe. Und zweitens sollte unser Augenmerk unbedingt auf das Positive gelenkt werden, auf die Ressourcen, die sich aus all dem entwickeln konnten. Dabei ist das Benefit-Finding hilfreich (siehe Seite 94).

Viele unklare Puzzleteile

Schon als junges Mädchen hatte ich mit immer wiederkehrenden Rückenschmerzen zu tun. Es gab bereits einige erste Befunde, z. B. Skoliose. Seinerzeit wurde immer symptomatisch behandelt. Sport und Physiotherapie waren die Mittel der Wahl. Manchmal auch manuelle Therapie. Es gab immer wieder Phasen leichter Linderung, doch im Nachhinein muss ich sagen, dass es wirklich sehr belastend war, keine nachhaltige Verbesserung erzielen zu können.

Stellenweise habe ich an mir gezweifelt, wenn Ärzte mir nach absolvierter Physiotherapie sagten: „Na, nun müsste es doch eigentlich schon viel besser sein, Frau Strobl ...“ Nein, war es oft nicht.

Rückblickend war es ein ganz bestimmter Moment, der für mich und meinen Freund Morbus eine positive Entwicklung angestoßen hat.

Wieder einmal war ich bei Simon in Behandlung. Simon ist Physiotherapeut mit eigener Praxis, und noch dazu ein sehr gu-

ter. Wir kennen uns schon von Kindesbeinen an. Als er mich am Ende eines erneuten Behandlungsintervalls von zwölf Massagen danach fragte, ob es mir besser ginge, musste ich wahrheitsgemäß verneinen – obwohl die Behandlungen optimal durchgeführt wurden. Simon war der Erste, der daraufhin einen anderen Behandlungsansatz versuchte und statt der Wärmebehandlung vor der Massage eine Kältekompressen verwendete. Und tatsächlich – dies linderte meine Beschwerden. Daraufhin äußerte er den Verdacht, dass es sich nicht um klassische Verspannungen oder gar Verschleiß, sondern eher um eine entzündliche Erkrankung handeln könne.

Erst dieser Verdacht brachte eine positive Veränderung in Gang. Ich griff den Hinweis auf und sprach mit meiner Hausärztin darüber. Auf einmal wurde alles viel klarer und wir konnten zahlreiche Symptome zusammenführen.

Da waren ja nicht nur die Rückenschmerzen ... als junge Frau hatte ich bereits mit einer chronischen Hauterkrankung zu tun, die zu diesem Zeitpunkt – da einziges Symptom – als Neurodermitis diagnostiziert wurde. Die symptomatische Behandlung brachte immer nur kurzfristig Linderung. Heute, da ich über den Zusammenhang mehr weiß, sehe ich selbst als Laie mehr Ähnlichkeit mit dem klinischen Bild der Schuppenflechte.

Ein weiteres Puzzleteil war, dass ich als junge Erwachsene eine langwierige Darmentzündung hatte. Ich hatte sie aus einem Urlaub mitgebracht, sodass meine Ärztin zunächst an das dortige Essen als Ursache dachte. Das lag ja auch viel näher als die so seltene Erkrankung Morbus Bechterew. Doch als wir sie nach mehr als zwei Monaten immer noch nicht in den Griff bekamen und kaum einen Behandlungsansatz unversucht gelassen hatten, waren wir ratlos. An Morbus Bechterew hat zu diesem Zeitpunkt keiner gedacht. Ich hatte massiv an Gewicht verloren und mein Allgemeinzustand verschlechterte sich zunehmend, wodurch ich arbeitsunfähig wurde. Rückblickend betrachtet kann ich noch

Ein neuer Blick auf vielfältige Symptome ergibt ein vollständiges Bild.

dazu sagen, dass ich somit zur Ruhe gezwungen war – nachdem ich direkt vor dem Urlaub sehr große berufliche Herausforderungen bewältigen musste.

Aus heutiger Sicht ist das für mich eine schlüssige Erklärung: Immer, wenn ich großen Stressbelastungen standhalten muss, funktioniert das eine Weile. Wenn ich dann zur Ruhe komme und der Spiegel der Stresshormone abfällt, reagiert mein Körper mit großer Erschöpfung – das fühlt sich wie „Implodieren“ an. Ich vermute heute, dass genau diese Körperreaktion damals zu einer überschießenden Immunreaktion meines Körpers im Bereich des Darms geführt hat. Denn obwohl die Medikamente kaum Linderung brachten, war es doch die Ruhe der Arbeitsunfähigkeit, die es mir ermöglichte, mich wieder zu regenerieren und gesund zu werden.

Weiterhin litt ich an wiederkehrenden Blasenentzündungen, die kaum ursächlich zu behandeln waren, da die Antibiotika nicht mehr anschlagen – an Morbus Bechterew hat damals niemand gedacht.

So konnten meine Hausärztin und ich nach und nach die Daten meiner Anamnese zu einem sehr schlüssigen Gesamtbild zusammenfügen. Dabei fiel uns noch eine weitere Erkrankung ein: Nach der Geburt meiner Tochter beeinträchtigten mich Entzündungen an den Sehnenansätzen meiner Hände erheblich in Kraft und Feinmotorik – auch hier konnte zunächst kein Mediziner die Symptome einordnen. Wie auch? Es war ja immer nur ein Symptom zur gleichen Zeit zu beobachten ...

Insofern war es wirklich Simon, mein Physiotherapeut, der mir den Blick öffnete und die Symptomvielfalt in ein neues Licht rückte. Was dann folgte, konnte in tatsächlicher Linderung und langanhaltender Symptomfreiheit münden.

Register

- ABC-Modell 113ff
Akzeptanz 120ff
Alternative Medizin 39
Arachidonsäure 68
Ärzte 48ff
Autogenes Training 106f
Autoimmunerkrankung 12
Axiale Spondylarthropathie 13ff
- Begleiterkrankungen 26, 40ff
Behandlung 29ff
Behinderung 37ff
Benefit-Finding 94ff
Berufsleben 122ff
Bewegung 58ff, 143ff
Bewegungstherapie 30
- Coaching 57
- Darmerkrankungen, entzündliche 43
Depression 40ff
- Elektrotherapie 31f
Entspannungsmethoden 103ff
Entzündungshemmende Ernährung 65ff, 70ff
Ergotherapie 32
Ernährung 64ff
- Fatigue 42f
- Gelenkentzündung 24
- HLA-B27 16f, 137
Hyperthermie 31
- Infektion 19
- Kältetherapie 31
Klebsiella 19f
Krankheitsverlauf 24ff
- London-AS-Diät 70ff
- Manuelle Therapie 30f
Medikamentöse Therapie 33
Meditation 91ff
Mindset 88ff, 142
Morbus Bechterew, Definition 12
Morbus Bechterew, Ursachen 16ff
Multimodaler Ansatz 33f
- Physiotherapeuten 52ff
Psychotherapeuten 54
- Rauchen 22f
Regenbogenhaut, Entzündung der 44
Resilienz 104
Rheuma 12
Rückenschmerz 23f

Schmerzen 35f
Schmerzen, chronische 110ff
Schmerztagebuch 117ff
Schuppenflechte 44
Selbsthilfegruppen 55
Sexualität 27ff
Stress 16ff, 81ff, 125ff
Symptome 23ff

Trauma 20f

Ultraschall 31f

Waldbaden 108f
Wirbelsäulenerkrankung 12ff

Yoga 61ff

Zucker 66ff

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de/> abrufbar.

ISBN 978-3-8426-3097-0 (Print)

ISBN 978-3-8426-3098-7 (PDF)

ISBN 978-3-8426-3099-4 (EPUB)

Abbildungen:

Titelmotiv: Shutterstock / Pradewa.id

Muna Strobl: 9, 73, 74, 75, 76, 77, 79, 80, Illustrationen in Grafiken S. 83, 84, 112
stock.adobe.com: Kateryna: 34; HLPhoto: 78; Ne Mariya: 87

Originalausgabe

© 2022 humboldt

Die Ratgebermarke der Schlüterschen Fachmedien GmbH

Hans-Böckler-Allee 7, 30173 Hannover

www.humboldt.de

www.schluetersche.de

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde in diesem Buch die männliche Form gewählt, nichtsdestoweniger beziehen sich Personenbezeichnungen gleichermaßen auf Angehörige des männlichen und weiblichen Geschlechts sowie auf Menschen, die sich keinem Geschlecht zugehörig fühlen.

Autorin und Verlag haben dieses Buch sorgfältig erstellt und geprüft. Für eventuelle Fehler kann dennoch keine Gewähr übernommen werden. Weder Autorin noch Verlag können für eventuelle Nachteile oder Schäden, die aus in diesem Buch vorgestellten Erfahrungen, Meinungen, Studien, Therapien, Medikamenten, Methoden und praktischen Hinweisen resultieren, eine Haftung übernehmen. Insgesamt bieten alle vorgestellten Inhalte und Anregungen keinen Ersatz für eine medizinische Beratung, Betreuung und Behandlung.

Etwaige geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Daraus kann nicht geschlossen werden, dass es sich um freie Warennamen handelt.

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der gesetzlich geregelten Fälle muss vom Verlag schriftlich genehmigt werden.

Lektorat: Annette Gillich-Beltz, Essen

Layout: Groothuis, Lohfert, Consorten, Hamburg

Covergestaltung: Zero, München

Satz: Die Feder, Konzeption vor dem Druck GmbH, Wetzlar

Druck und Bindung: Gutenberg Beuys Feindruckerei GmbH, Langenhagen

Muna Strobl ist Heilpraktikerin für Psychotherapie, Hypnose- und Lerntherapeutin, EMDR-Coach, Dozentin und seit 13 Jahren in ihrer Praxis bei Salzgitter tätig. Sie unterstützt zudem in einer Reha-Klinik Menschen mit chronischen Erkrankungen bei der Krankheitsbewältigung.

Muna Strobl ist selbst an Morbus Bechterew erkrankt, hat jedoch beschlossen, trotz der Erkrankung aufrecht durchs Leben zu gehen. Auf ihrem Blog „Aufrecht mit Bechterew“ schreibt sie offen und ehrlich über Höhen und Tiefen ihres Lebens mit der Krankheit.



Morbus Bechterew verstehen und bewältigen

Morbus Bechterew ist so vielschichtig, dass selbst die Wissenschaft noch nicht alle Aspekte der Erkrankung verstanden hat. In ihrem Ratgeber liefert die Heilpraktikerin für Psychotherapie Muna Strobl, die selbst von Bechterew betroffen ist, einen fundierten und verständlichen Überblick über den aktuellen Wissensstand – von den Ursachen und Symptomen bis hin zu Behandlungsmöglichkeiten und Begleiterkrankungen. Sie zeigt dir, wie Ärzte und Physiotherapie, aber auch Freunde, Familie und alternative Medizin bei der Krankheitsbewältigung helfen können. Und sie gibt dir Rat zu praktischen Selbsthilfemaßnahmen, die Symptome lindern und deine Lebensqualität verbessern. Anhand ihrer eigenen Geschichte zeigt sie dir anschaulich, wie du gut mit Morbus Bechterew klarkommst und deine Lebensfreude wiederfinden kannst.

Das spricht für diesen Ratgeber:

- Empfohlen von der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew.
- Fundierter Ratgeber und Mutmachbuch in einem: Die Autorin ist erfahrene Heilpraktikerin für Psychotherapie und selbst von der Erkrankung betroffen.
- Morbus Bechterew verstehen und bewältigen – mit Bewegung, Ernährung und einer positiven Lebenseinstellung.

www.humboldt.de

ISBN 978-3-8426-3097-0



9 783842 630970

20,00 EUR (D)

DVMB

Das Netzwerk zur Selbsthilfe
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.
Bundesverband