



axSpA

Eine Informationsbroschüre
für Patient_innen

#DubistmehralsRheuma



VORWORT

LIEBE LESERIN, LIEBER LESER,

Die axiale Spondyloarthritis – kurz axSpA – ist eine entzündliche, rheumatologische Erkrankung, die erstmalig bereits in jungen Jahren (zwischen 15 und 40 Jahren) auftreten kann. In Zusammenarbeit mit Herrn Christian Körner, MSc, Physiotherapeut und Teamleiter am Institut für physikalische Medizin und Rehabilitation, Med. Campus III – Kepler-Universitätsklinikum Linz haben wir Ihnen folgende Broschüre zusammengestellt.

Sie finden wichtige Informationen zur Erkrankung, interessante Daten und Fakten, sowie nützliche Tipps im Umgang mit der Erkrankung. Wir möchten Sie auch herzlich einladen unsere Website **[info-rheuma.at](https://www.info-rheuma.at)** zu besuchen. Hier finden Sie weitere Informationen und aktuelle Empfehlungen, einen Fachärzt_innenfinder und anderes Wissenswertes rund um die axiale Spondylarthritis.

Auch wenn die Erkrankung eine große Rolle im Leben spielen kann, muss sie nicht im Mittelpunkt stehen, getreu dem Motto **#DubistmehralsRheuma**.

In diesem Sinne wünschen wir Ihnen alles Gute!

Herzlichst Ihr

**RHEUMATEAM DER
NOVARTIS PHARMA GMBH**

INHALT

Was ist axiale Spondyloarthritis (axSpA)? S. 3-7

Daten und Fakten zur axSpA S. 8-10

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? S. 11-15

**Leben mit der Diagnose axSpA – Tipps zur Lebenshilfe
und Lebensführung im Alltag** S. 16-20

Wo bekomme ich weitere Informationen? S. 21-23

Quellen S. 24

Was ist axiale Spondyloarthritis?



WAS VERSTEHT MAN UNTER AXIALER SPONDYLOARTHRITIS (AXSPA)?¹

Die axiale Spondyloarthritis (axSpA) ist ein Sammelbegriff unterschiedlicher entzündlicher Erkrankungen der Wirbelsäule. Die bekannteste Ausprägung ist die Ankylosierende Spondylitis, – AS – gemeinhin als Morbus Bechterew bekannt, ebenso gibt es mit der nicht-röntgenologischen axialen Spondyloarthritis – nraxSpA – eine Frühform dieser Erkrankung. Somit sind die Erkrankungen nraxSpA und AS zusammengefasst unter dem Begriff der axialen Spondyloarthritis – axSpA.

WAS BEDEUTET MORBUS BECHTEREW?^{2,3}

Beim Morbus Bechterew (auch bekannt als ankylosierende Spondylitis oder Spondylitis ankylosans) führen Entzündungsprozesse im Körper zu Schmerzen, sowie langfristig dazu, dass Gelenke der Wirbelsäule verknöchern und somit steif werden.

Besonders betroffen sind:

- Die Kreuz-Darmbein-Gelenke (Ilio-Sakral-Gelenke)
- Die Rippen-Wirbelgelenke
- Die Wirbelkörper untereinander (Bambusstab-Wirbelsäule)

Diese Verknöcherungen können zu einer nach vorne gebeugten Haltung führen, was häufig Fehlhaltungen und muskuläre Verspannungen zur Folge hat. M. Bechterew ist eine chronische Erkrankung, die meist in Schüben verläuft. Die Symptome, sowie auch der Krankheitsverlauf, sind oft sehr unterschiedlich. Schmerzhaftes Erschöpfungszustände können sich mit verhältnismäßig symptomarmen Phasen abwechseln.

Überbegriff axSpA = Axiale Spondyloarthritis

> AS = Ankylosierende Spondylitis besser bekannt als „Morbus Bechterew“

> nraxSpA = nicht-röntgenologische axiale Spondyloarthritis

WELCHE SYMPTOME TRETEN BEI DER ERKRANKUNG DER AXSPA AUF?^{2,3}

Bei jungen Erwachsenen treten die Erstsymptome meist im Bereich der unteren Wirbelsäule oder Gelenke auf. Auch Fersenschmerzen oder Schmerzen am Brustbein können Symptome sein.

Folgende Symptome treten häufig auf:

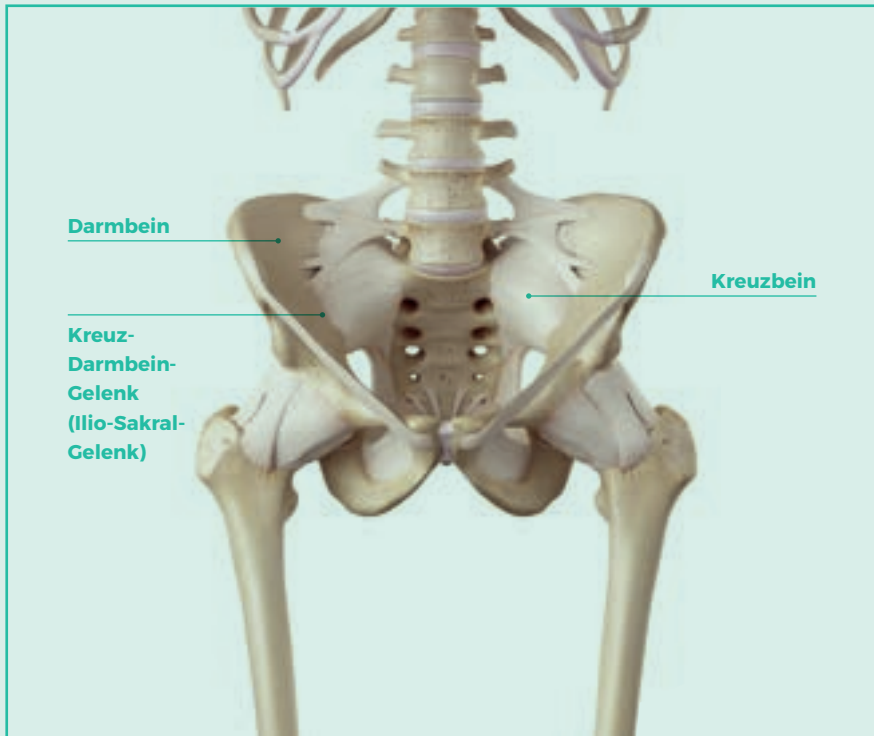


- + Nächtliches schmerzbedingtes Erwachen, vorwiegend tiefsitzender Kreuzschmerz in der zweiten Nachthälfte
- + Morgensteifigkeit/Anlaufschmerzen (über 30 Minuten)
- + Besserung der Schmerzen und Steifigkeit durch Bewegung, nicht in Ruhe
- + Müdigkeit (Fatigue-Syndrom)
- + Wechselnder Gesäßschmerz

Weitere mögliche Symptome:



- + Gelenkschmerzen in Armen und Beinen (z.B. Hüft- oder Schultergelenke)
- + Schmerzhaftes Sehnenansätze (z.B. Achillessehne)
- + Augenentzündungen (Regenbogenhaut)
- + Innere Organe (oft Darmprobleme)



ZUM BESSEREN VERSTÄNDNIS⁴

Die Wirbelsäule besteht aus Wirbelkörpern, Bandscheiben und Bändern, die uns sowohl Stabilität, als auch die nötige Flexibilität für den Alltag verleihen. Die doppelt S-förmige Krümmung der Wirbelsäule ermöglicht uns einen elastischen Gang. Die Wirbelsäule wird einerseits durch kurze Muskeln stabilisiert, andererseits durch längere, größere Muskeln bewegt. Die Kreuz-Darmbein-Gelenke verbinden das Becken mit der Wirbelsäule und stabilisieren das Becken beim Gehen.

WIE VERLÄUFT DIE AXSPA UND WELCHE KRANKHEITEN STEHEN DAMIT IN ZUSAMMENHANG?^{1,5}

Der Verlauf ist sehr unterschiedlich und kann für keine Patientin und keinen Patienten vorhergesagt werden. Sehr milde Krankheitsverläufe mit regional beschränkten Schmerzen, sowie längeren symptomarmen Zeiten sind ebenso möglich wie schnell fortschreitende Symptome, die mehrere Körperregionen betreffen.

Die chronischen Entzündungen können auch andere Gewebe und Organe betreffen wie z.B.:



Augenentzündungen der Regenbogenhaut

rote, schmerzende Augen und Lichtempfindlichkeit



Entzündliche Darmerkrankungen

Morbus Crohn, Colitis ulcerosa



Daten und Fakten



WER ERKRANKT AN AXSPA?⁶

An der axSpA kann jede / jeder erkranken. Konkrete Zahlen liegen für Österreich nicht vor, die relative Zahl der Betroffenen dürfte mit 0,8 % der österreichischen Bevölkerung ähnlich der angenommenen Prävalenz für Deutschland sein. In Österreich sind daher ca. 70.000 Personen betroffen. Meist treten die ersten Symptome der Erkrankung zwischen dem 15. und 40. Lebensjahr auf, wobei Frauen wie auch Männer betroffen sein können.

WIE ENTSTEHT DIE AXSPA?^{1,7}

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 speziell die Wirbelsäule betroffen ist, liegt ebenfalls noch im Dunkeln.

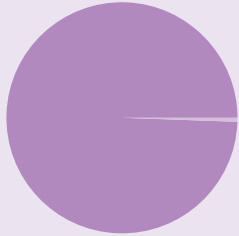
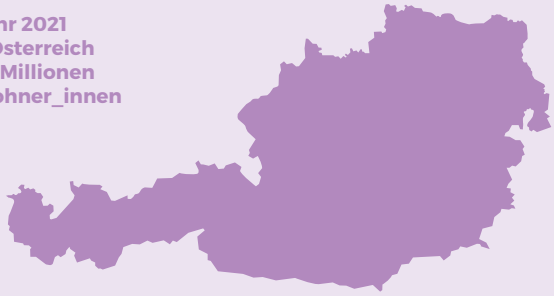
WIE WIRD DIE AXSPA DIAGNOSTIZIERT?⁸

Die Abklärung bezüglich einer möglichen axSpA durch die Rheumatologie erfolgt mittels:



- + klinischer, körperlicher Untersuchung
- + Blutuntersuchung des genetischen Merkmals HLA-B 27 (positiv oder negativ)
- + Entzündungswerte im Blut
- + MRT (Magnetresonanztomographie)-Bilder der Wirbelsäule und des Beckens

Im Jahr 2021
zählt Österreich
8,859 Millionen
Einwohner_innen



Ca. 0,8 % der
Österreicher_innen
sind von der
Krankheit axSpA
betroffen. Das
entspricht etwa
70.000 Menschen.

Häufig treten die
Symptome der
Krankheit zwischen
dem 15. und 40.
Lebensjahr auf.

15 – 40



Frauen und Männer
können gleicher-
maßen betroffen sein.

Behandlung



WELCHE BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN GIBT ES? ¹

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

Teilweise lassen sich einige Behandlungsergebnisse systematisch erfassen. Das ist wichtig für die Verlaufskontrolle der Erkrankung, bei der in regelmäßigen Abständen der aktuelle Gesundheitszustand der Patient_innen und ihr Ansprechen auf die Therapie zu dokumentieren sind und in Relation zu den Zielsetzungen zu bringen und der individuellen Situation der Patient_innen anzupassen sind.

NICHT MEDIKAMENTÖSE THERAPIEN

Eine zentrale Säule im Behandlungskonzept der axSpA ist Physiotherapie. Durch manuelle Behandlungstechniken können Schmerzen gelindert, die Beweglichkeit verbessert und muskuläre Verspannungen gelindert werden.

Wichtig ist auch ein regelmäßiges, individuelles und/oder in der Gruppe durchgeführtes Training. Aktuelle Studien zeigen gute Ergebnisse, wenn ein regelmäßiges Herz-Kreislauf (Ausdauer)-Training kombiniert mit Krafttraining angewandt wird.^{9,10,11}

Dadurch werden nicht nur Beweglichkeit und Schmerzen verbessert. Auch die persönliche Lebensqualität, das Müdigkeits- (Fatigue) Syndrom, sowie die Entzündungswerte im Blut können damit nachweislich gebessert werden.

Das Training im Wasser kann die Muskelverspannungen lockern und zu einer Verbesserung der Schmerzen und Beweglichkeit führen. Ergänzend können auch an die Situation angepasste passive physikalische Maßnahmen wie Kälte- oder Wärmeanwendungen, Massage und Elektrotherapie angewandt werden.

Therapieziele:



- + Schmerzlinderung
- + Erhalt der Beweglichkeit der Gelenke
- + Erhalt der körperlichen Funktionsfähigkeit
- + Arbeits- und Erwerbsfähigkeit erhalten
- + Training der Belastbarkeit für den Alltag und für sportliche Betätigung

Nicht medikamentöse Behandlung:
Physiotherapeutin mit Patienten beim Training



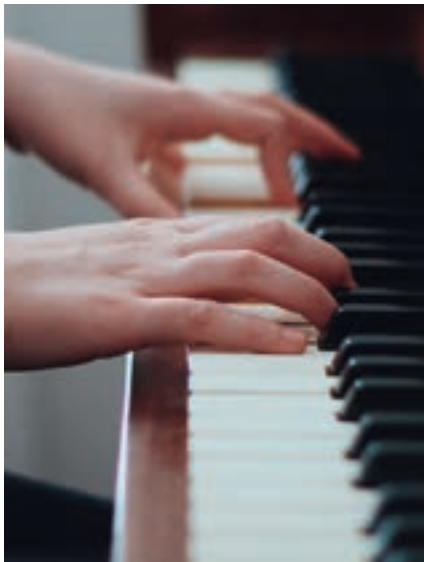
MEDIKAMENTÖSE THERAPIE ¹

Die medikamentöse Behandlung spielt in der Therapie der axSpA ebenfalls eine zentrale Rolle.

Therapieziele:



- + Schmerzlinderung und dadurch Reduktion der Steifheit und schmerzbedingten Schonhaltung, sowie Verbesserung der Alltagsfunktion
- + Blockade der entzündlichen, die Gelenke zerstörenden Prozesse
- + Hemmung der Knochensubstanzveränderung



Behandlung



Leben mit der Diagnose axSpA

TIPPS ZUR
LEBENSHILFE UND
LEBENSFÜHRUNG
IM ALLTAG



WAS BEDEUTET DIE DIAGNOSE AXSPA FÜR MICH PERSÖNLICH?

Das Leben mit einer chronischen, nicht heilbaren Krankheit kann belastend und beschwerlich sein. Es bietet aber auch die Möglichkeit sein Leben zu reflektieren und etwas mehr zur Ruhe zu kommen. Dadurch kann das Leben oft viel bewusster gelebt werden.

Die folgenden Tipps können Ihnen dabei helfen, besser mit der Krankheit umzugehen:



- + Versuchen Sie positiv zu denken und nicht zu sehr, bzw. zu lange mit dem Schicksal zu hadern. Eine zuversichtliche Grundeinstellung und aktive Zukunftsplanung kann Ihnen dabei helfen, Ihren Alltag besser zu bewältigen.
- + Auch wenn Änderungen Ihres Lebensstils nötig werden, die viel Engagement und Kraft kosten, sollten Sie Ihr Leben so gestalten, dass Sie Freude daran haben.
- + Seien Sie offen und ehrlich im Umgang mit Ihren Angehörigen und Freunden. Vertrauen Sie auf Ihr Umfeld, dass Sie auch in schwierigen Phasen tragen wird.
- + Informieren Sie sich über Ihre Krankheit und suchen Sie das Gespräch mit Fachleuten, um eine individuelle, effektive Behandlung zu planen.
- + Suchen Sie bei Bedarf den Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen oder Selbsthilfegruppen.

Hoffnung und Vertrauen
in Ihre eigene Person
schaffen eine gute Basis
für Ihr verändertes Leben!

WIE WICHTIG IST PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG?

Eine chronische Erkrankung wie die axSpA belastet auch immer die Seele. Erfährt man liebevolles Verständnis und soziale Unterstützung im Familien- und Freundeskreis, kann vieles besser ausgehalten werden. Manchmal aber werden der Leidensdruck und die Ängste immer dominanter. Zögern Sie nicht, professionelle Hilfe zu suchen.

Gemeinsam mit Therapeut_innen lernen Sie, wie Sie mit den krankheitsbedingten Belastungen umgehen, sowie die Kommunikation mit anderen verbessern können. Selbsthilfegruppen, in denen Sie sich mit anderen Betroffenen austauschen können, sind als zusätzliche Quelle sozialer Unterstützung meist hilfreich.

WIE KÖNNEN MICH MEINE ANGEHÖRIGEN UND FREUNDE BESSER VERSTEHEN?

Man versteht nur das wirklich gut, was man selbst kennt. Ihre Angehörigen und Freunde sind nicht an einer axSpA erkrankt. Sie wissen nicht, wie es Ihnen geht und können nur ungefähr nachvollziehen, wie Sie sich fühlen müssen.

Versuchen Sie ehrlich zu sein und anschaulich und klar die eigene Situation zu beschreiben. Nur so kann man die Familie und die Freunde auf diesem Weg der Veränderung mitnehmen und von ihnen Verständnis erfahren. Schweigen ist 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. Beziehungen zu Menschen, die Ihnen wichtig sind, werden dadurch oft vertieft und noch wertvoller.

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

Erkrankt ein Familienmitglied, gibt es viele Unsicherheiten und Ängste. Wenn man seine Gefühle, Gedanken und Ängste nicht offen kommuniziert, birgt das großes Konfliktpotenzial. In dieser Situation ist von allen Beteiligten Einfühlungsvermögen, Wertschätzung und Klarheit gefragt. Erleben Sie diese Situation?



- + Ermutigen Sie die anderen, auch über sich selbst zu sprechen
- + Stellen Sie klar, dass Sie das fortwährende Thematisieren Ihrer Krankheit nicht möchten
- + Teilen Sie mit, dass es darum geht, das Leben trotzdem und jetzt erst recht zu genießen
- + Nehmen Sie sich bewusst Zeit für Dinge, die Ihnen wichtig sind und Ihnen Freude und Zufriedenheit bereitet
- + Nehmen Sie sich Zeit für alles, was Ihnen möglich ist



WELCHE SOZIAL- UND BERUFSRECHTLICHEN ASPEKTE KÖNNEN FÜR BETROFFENE RELEVANT SEIN?¹²

Erhöhter Kündigungsschutz

Die Kündigungsfrist eines begünstigten Behinderten richtet sich grundsätzlich nach den einschlägigen gesetzlichen Bestimmungen oder den Kollektivverträgen. Dauert das Dienstverhältnis jedoch schon mehr als vier Jahre an, darf eine Kündigung von Arbeitgeber_innen erst dann ausgesprochen werden, wenn der Behindertenausschuss, nach Anhörung des Betriebsrates, der Behindertenvertrauensperson oder der Personalvertretung zugestimmt hat.

Wiedereingliederungs-Teilzeit

Unter bestimmten Voraussetzungen kann, nach einem mindestens sechswöchigen ununterbrochenen Krankenstand, eine Herabsetzung der wöchentlichen Normalarbeitszeit um mindestens ein Viertel und höchstens die Hälfte, für die Dauer von mindestens einem Monat bis zu sechs Monaten beantragt werden.

Diskriminierungsverbot

Eine behinderte Person darf nicht unmittelbar diskriminiert werden, weil sie in einer vergleichbaren Situation eine weniger günstige Behandlung erfahren hat, oder wenn dem Anschein nach neutrale Vorschriften, Kriterien oder Verfahren ohne sachliche Rechtfertigung behinderte Personen in besonderer Weise benachteiligen.

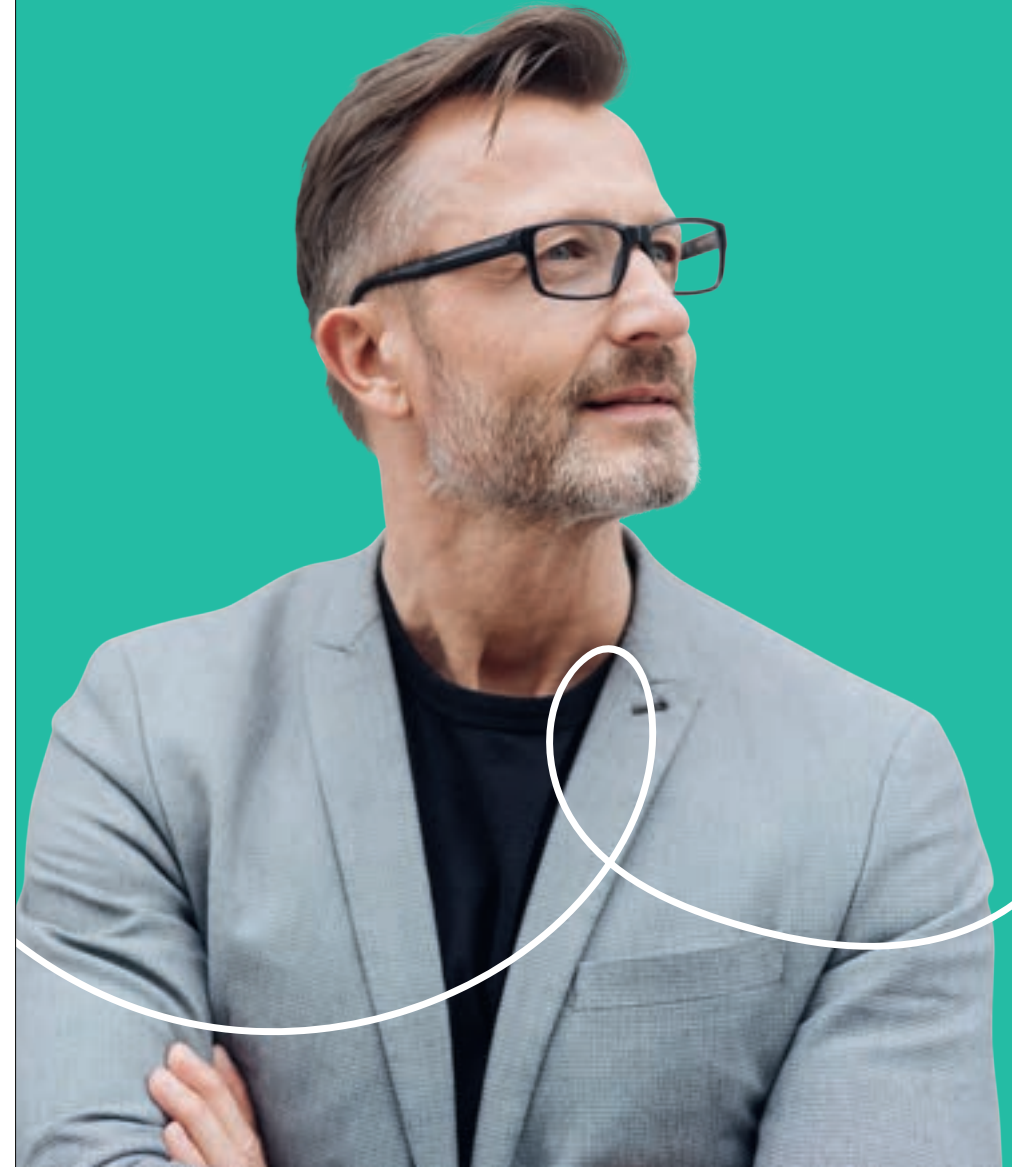
Rehabilitation und Kur

Ein Anspruch auf medizinische Rehabilitation besteht, wenn der Gesundheitszustand so weit wiederherzustellen ist, dass eine aktive Teilnahme am Leben in Familie und Gesellschaft ohne Betreuung und Hilfe möglich ist, oder dies zur Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit notwendig ist.

Kur

Die Kur ist eine freiwillige Leistung der Pensionsversicherungsanstalt, auf die kein Rechtsanspruch besteht und abhängig von der finanziellen Leistungsfähigkeit der Versicherungsträger ist. Grundsätzlich können – medizinische Notwendigkeit vorausgesetzt – zwei Kuraufenthalte innerhalb von fünf Jahren in Anspruch genommen werden.

Weitere Informationen



**ÖSTERREICHISCHE
VEREINIGUNG
MORBUS BECHTEREW**



bechterew.at

**ÖSTERREICHISCHE
GESELLSCHAFT FÜR
RHEUMATOLOGIE**



rheumatologie.at

RHEUMALIS



rheumalis.org

**ÖSTERREICHISCHE
RHEUMALIGA**



rheumaliga.at

Weitere Informationen

**RHEUMAHILFE
ÖSTERREICH**



rheumahilfe.at

**ALLIANZ CHRONISCHER
SCHMERZ ÖSTERREICH**



schmerz-allianz.at

**GASTEINER
HEILSTOLLEN**



gasteiner-heilstollen.com

NOVARTIS SERVICES

INFO-RHEUMA.AT



Rheuma ist vielschichtig und kann in jedem Alter auftreten. Erfahre mehr zu den rheumatologischen Erkrankungen Psoriasisarthritis und axiale Spondyloarthritis (Morbus Bechterew). Finde Antworten, Übungen und lass dich informieren.



Oder melden Sie sich per E-Mail unter
novartis.austria@novartis.com

WIR
SIND FÜR
DICH DA!

QUELLEN

1. Kiltz U., Braun J. (federführend, DGRh) et al. Langfassung zur S3-Leitlinie Axiale Spondyloarthritis inklusive Morbus Bechterew und Frühformen; AWMF-Leitlinien Register Nummer: 060/003, Entwicklungsstufe: S3, Version: 2019: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/060-003.html>, letzter Zugriff: 20.07.2023
2. Bechterew.ch Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew: <https://www.bechterew.ch/krankheitsbild-bechterew/>, letzter Zugriff: 20.07.2023
3. DVMB Das Netzwerk zur Selbsthilfe Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.: <https://www.bechterew.de/was-ist-morbus-bechterew/>, letzter Zugriff: 20.07.2023
4. Deutscher Verlag für Gesundheitsinformation GmbH: www.leading-medicine-guide.ch/Medizinische-Fachartikel/Wirbelsaeule, letzter Zugriff: 20.07.2023
5. Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew: <https://www.bechterew.ch/ursachen-und-verlauf/>, letzter Zugriff: 20.07.2023
6. ASPAT (Austrian Spondyloarthritis Task Force). Leitfaden Axiale Spondyloarthritis: <https://www.rheumatologie.at/aerzte/leitlinien/>, letzter Zugriff: 20.07.2023
7. Rheumaliga Schweiz Bewusst bewegt: www.rheumaliga.ch/rheuma-von-a-z/morbus-bechterew, Letzter Zugriff: 20.07.2023
8. Universitätsklinik für Innere Medizin III Klinische Abteilung für Rheumatologie. Morbus Bechterew/Ankylosierende Spondylitis: <https://rheumatologie.meduniwien.ac.at/patientinneninformationen/rheumatologische-erkrankungen/spondyloarthritis/>, letzter Zugriff am 20.07.2023
9. Halvorsen et al. (2019) High intensity exercise for 3 months reduces disease activity in axial spondyloarthritis. Br J Sports Med 2019
10. Pecourneau et al. (2018) Effectiveness of Exercise Programs in Ankylosing Spondylitis: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials; Arch Phys Med Rehabil., 2018 Feb;99(2):383-389
11. Martins et al. (2014) Exercise and ankylosing spondylitis with New York modified criteria: a systematic review of controlled trials with meta-analysis. Acta Reumatol Port. 2014 Oct-Dec;39(4):298-308
12. Reiterer Rolf (2019) Patient.Partner Rechtsbroschüre für PatientInnen mit chronischen Erkrankungen



Novartis Pharma GmbH

Jakov-Lind-Straße 5/3.05, 1020 Wien

+43 1 86657-0

www.novartis.at

Erstellungsdatum: 07/2023

AT2307250608

info-rheuma.at